

# Reunión del Grupo de Trabajo de la OPS de Cáncer pediátrico

**Informe de Reunión**  
2 y 3 de febrero del 2017 Washington, D.C.  
(Estados Unidos)



## Catalogación en la Fuente, Biblioteca Sede de la OPS

---

Organización Panamericana de la Salud

Reunión del Grupo de Trabajo de Cáncer Pediátrico (Washington, D.C. 2-3 febrero 2017).  
Washington, D.C. : OPS, 2017.

1. Neoplasias – prevención & control. 2. Neoplasias – epidemiología. 3. Oncología Médica – tendencias. 4. Salud del Niño. 5. América Latina. 6. Región del Caribe. I. Título.

Numero de documento: OPS/NMH/17-004

(Clasificación NLM: QZ 2750)

© Organización Panamericana de la Salud 2017

Todos los derechos reservados. Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) están disponibles en su sitio web en ([www.paho.org](http://www.paho.org)). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones, deberán dirigirse al Programa de Publicaciones a través de su sitio web ([www.paho.org/permissions](http://www.paho.org/permissions)).

Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derecho de Autor. Reservados todos los derechos.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan en las publicaciones de la OPS letra inicial mayúscula.

La Organización Panamericana de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Panamericana de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

## Índice

---

<b>Resumen de la Reunión .....</b>	<b>4</b>
<b>ABREVIATURAS.....</b>	<b>7</b>
<b>Día 1 Contenido y Resumen de las Presentaciones .....</b>	<b>8</b>
<b>BIENVENIDA Y REVISIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA REUNIÓN .....</b>	<b>8</b>
<b>SESIÓN 1: ANÁLISIS GLOBAL Y REGIONAL DE CÁNCER PEDIÁTRICO.....</b>	<b>8</b>
Comisión de <i>Lancet Oncology</i> para Cuidados Sostenibles de Cáncer Pediátrico.....	8
Estudios de Caso para Cáncer Pediátrico en América Latina .....	9
Discusión de la Sesión 1 .....	10
<b>SESIÓN 2: EXPERIENCIAS DE PAÍS SOBRE LA SITUACIÓN DE CUIDADOS DE CÁNCER PEDIÁTRICO.....</b>	<b>11</b>
Situación Epidemiológica de Cáncer Pediátrico.....	11
Políticas de Salud en Cáncer Pediátrico.....	13
Sistemas de Salud y Cuidados en Cáncer Pediátrico .....	14
Programas de Capacitación de Personal para el Manejo del Cáncer Pediátrico .....	15
Carencias, Retos y Oportunidades para Mejorar el Cáncer Pediátrico (análisis FODA).....	15
Actores Clave para los Cuidados de Cáncer Pediátrico en los Países de ALC .....	17
Apoyos Necesarios para el Establecimiento o Mejora de Programas de Cáncer Pediátrico.....	19
Iniciativa de Sickkids Caribe: Aspectos Destacados de la Fase I y Planes para la Fase II .....	19
Discusión de la Sesión 2 .....	20
<b>SESIÓN 3: IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PARA LA MEJORA EN LA SITUACIÓN DEL CÁNCER PEDIÁTRICO.....</b>	<b>21</b>
Resultados de la Reunión Brocher/UICC/Sick Kids.....	21
Discusión Moderada para Identificar las Barreras, Retos y Necesidades de la Mejora de los Resultados de Cáncer Pediátrico.....	22
<b>Día 2 Contenido y Resumen de las Presentaciones .....</b>	<b>24</b>
<b>RESUMEN DE LAS DISCUSIONES DEL PRIMER DÍA.....</b>	<b>24</b>
<b>SESIÓN 4: ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL CUIDADO DE CÁNCER PEDIÁTRICO EN ALC.....</b>	<b>24</b>
<b>ACUERDOS, PRÓXIMOS PASOS Y CONSIDERACIONES FINALES .....</b>	<b>25</b>
<b>APÉNDICE 1: Programa.....</b>	<b>27</b>
<b>APÉNDICE 2: Lista de participantes .....</b>	<b>30</b>

## Resumen de la Reunión

---

En las Américas, unos 9000 niños mueren de cáncer cada año siendo esta la primera causa de muerte por enfermedad entre los menores de 15 años en la Región. A nivel global, los países con ingresos altos han conseguido reducir la mortalidad por cáncer pediátrico de manera significativa hasta tasas de supervivencia superiores al 80%. Esto ha sido resultado del acceso a un diagnóstico más precoz seguido de tratamiento efectivo. Sin embargo, en América Latina y el Caribe (ALC) la mortalidad por cáncer pediátrico continua siendo alta y las tasas de supervivencia son significativamente menores que en los países de ingresos altos.

Para reducir esta brecha es fundamental fomentar la colaboración entre gobiernos, sociedad civil e instituciones académicas, incluyendo la cooperación internacional y la colaboración Sur-Sur. Esto ayudará a los países de ALC a desarrollar estrategias de mejora del diagnóstico precoz y tratamiento de cáncer pediátrico. En esta línea, el grupo de trabajo de la OPS en cáncer pediátrico busca mejorar el acceso a la atención de niños con cáncer y reducir las desigualdades asociadas a su pronóstico en ALC. Este grupo se estableció en el 2016, después de un diálogo político auspiciado por la Unión Internacional para el Control del Cáncer (UICC), y cuenta con la presencia de los principales oncólogos pediatras de instituciones de salud pública de ALC, así como de representantes del *Hospital for Sick Children* de Canadá, la Universidad de Chile, la Universidad de las Indias Occidentales y la UICC.

El grupo de trabajo, coordinado por la Universidad de Chile, está llevando a cabo un análisis de los servicios de salud para cáncer pediátrico en la Región, con el que se pretende entender mejor la situación, así como las barreras y los desafíos existentes para proporcionar una mejor atención a los niños con cáncer. El análisis permitirá identificar modelos exitosos de atención del cáncer pediátrico en la Región y constituirá la base sobre la cual se sugerirán estrategias viables y sostenibles para mejorar la atención de los niños con cáncer.

La OPS organizó una primera reunión presencial de este grupo de trabajo para discutir el análisis y definir también sus acciones futuras. El encuentro agrupó a 33 profesionales provenientes de 22 países de las Américas, incluyendo representantes de Ministerios de Salud, hospitales infantiles e instituciones académicas, y organizaciones internacionales. Se buscó fortalecer al grupo, identificar las posibles áreas de colaboración y constituirse

como un elemento de apoyo al desarrollo y mejora de los programas de cáncer pediátrico en ALC.

**Países Representados:**

- Argentina
- Bahamas
- Barbados
- Brasil
- Chile
- Colombia
- Costa Rica
- Cuba
- Ecuador
- El Salvador
- Guatemala
- Guyana
- Honduras
- Jamaica
- México
- Panamá
- Paraguay
- Perú
- Trinidad y Tobago
- Uruguay

**Organizaciones Representadas:**

- Unión Internacional para el Control del Cáncer (UICC)
- Organización Panamericana de la Salud (OPS)
- Hospital for Sick Children de Canadá
- St. Children's Research Hospital
- Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU

La lista completa de los participantes en la reunión, así como la agenda detallada están incluidas en los Apéndices a partir de la página 27.

**PROPÓSITO**

Esta reunión de dos días incluyó presentaciones de expertos, académicos y representantes de los ministerios de salud. Los participantes proporcionaron información y discutieron en grupo con el objeto de:

- revisar la información disponible y necesaria para completar un análisis regional de cáncer pediátrico en ALC;
- identificar los elementos clave de los sistemas de salud que necesitan ser fortalecidos para la mejora de la situación de cáncer pediátrico en ALC; y
- comenzar a desarrollar las recomendaciones para países e instituciones colaboradoras sobre cómo mejorar el cáncer pediátrico en ALC.

## RESULTADOS:

1. **Intercambio de experiencias:** los participantes compartieron la información sobre el estado de los programas de cáncer pediátrico en sus países, identificaron las fortalezas y debilidades de sus sistemas de salud y también las dificultades y necesidades para poder mejorar los resultados.
2. **Profundización en el entendimiento de los retos y oportunidades:** A través de las discusiones de grupo los participantes definieron los retos específicos de sus países para establecer o avanzar en los programas de manejo del cáncer pediátrico, así como sobre las barreras y los factores facilitadores que podrían ayudar a mejorar los servicios.
3. **Definición de un plan de acción de grupo de trabajo:** los miembros del grupo de trabajo de cáncer pediátrico de la OPS acordaron establecer una serie de acciones prioritarias a corto, medio y largo plazo, que están detalladas al final de este documento.
4. **Oportunidades de colaboración:** Los participantes identificaron posibles áreas de colaboración internacional y se comprometieron avanzar en las áreas de colaboración ya existentes, para mejorar los programas de cáncer pediátrico en ALC, incluyendo:
  - a. Completar y publicar el mapeo general de la situación de cáncer pediátrico en América Latina e incluir al Caribe en este análisis.
  - b. Apoyar el desarrollo de protocolos clínicos estandarizados y basados en evidencia y a fomentar su utilización, así como diseminar los protocolos ya existentes.
  - c. Apoyar a los países en el desarrollo de registros de cáncer pediátrico de calidad.
  - d. Realizar esfuerzos de abogacía conjuntos para incluir el cáncer pediátrico en la agenda de enfermedades no transmisibles.
  - e. Fomentar el conocimiento y el uso del fondo estratégico de la OPS para garantizar el acceso a medicamentos de cáncer pediátrico de calidad.
5. **Consolidación del grupo:** Los participantes establecieron nuevas relaciones profesionales con sus contrapartes en otros países y consolidaron los objetivos del grupo de trabajo en cáncer pediátrico.

El presente documento es un resumen de los principales aspectos compartidos y discutidos durante las presentaciones y discusiones de grupo. Se incluyen también las conclusiones y los pasos a dar que se definieron durante la reunión para poder establecer o mejorar los programas de cáncer pediátrico en América Latina y el Caribe.

## ABREVIATURAS

- AHOPCA:** Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América
- ALC:** América Latina y el Caribe
- AYUVI:** Fundación Ayúdame a Vivir
- CCI:** Childhood Cancer International
- CONACIA:** Consejo Nacional (México) para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia
- IARC:** Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer
- INC:** Instituto Nacional del Cáncer de Argentina
- MISPHO:** Escuela Internacional de Hemato-Oncología Pediátrica de Monza
- OMS:** Organización Mundial de la Salud
- OPS:** Organización Panamericana de la Salud
- PAE:** Programa de Acción específico para cáncer pediátrico de México
- PIBMs:** Países de ingresos bajos o medianos
- PINDA:** Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil de Chile
- ROHA:** Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino
- RUCIA:** Registro Único de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia de México
- SCI:** Iniciativa del Sickkids-Caribe
- SIOP:** Sociedad Internacional de Oncología pediátrica
- UNOP:** Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala
- UICC:** Unión internacional de Control del Cáncer

## **Día 1 Contenido y Resumen de las Presentaciones**

---

### **BIENVENIDA Y REVISIÓN DE LOS OBJETIVOS DE LA REUNIÓN**

*Silvana Luciani, Asesora en Prevención y Control de Cáncer, OPS*

Silvana Luciani, del Programa Regional de Enfermedades No Transmisibles de la OPS abrió la reunión destacando el hecho histórico de que, por primera vez, un grupo de oncólogos pediatras se reunía en la sede de la OPS para discutir acerca del cáncer pediátrico, definir su problemática en la Región e identificar posibles estrategias para su abordaje. Luciani destacó también que, a pesar de la mejora existente en los tratamientos, existe todavía una gran diferencia respecto a la mortalidad por cáncer pediátrico entre los Estados Unidos/Canadá y ALC. La reducción de esta brecha, es sin duda el objetivo último de este grupo de trabajo en cáncer pediátrico y estuvo en el centro de las conversaciones durante la reunión.

### **SESIÓN 1: ANÁLISIS GLOBAL Y REGIONAL DE CÁNCER PEDIÁTRICO**

En la primera sesión de la reunión se presentó el trabajo y objetivos de la Comisión *Lancet Oncology* para Cáncer Pediátrico y también un adelanto del trabajo que la Universidad de Chile está realizando para mapear la situación del cáncer pediátrico en las Américas y mostrar ejemplos de modelos exitosos en la Región.

#### **Comisión de *Lancet Oncology* para Cuidados Sostenibles de Cáncer Pediátrico**

*Sumit Gupta, Oncólogo, Sick Kids Hospital*

Sumit Gupta, del *Sick Kids Hospital*, presentó la estructura, cometidos y plan de trabajo de la Comisión de *Lancet Oncology* para Cáncer Pediátrico. La comisión busca crear un marco de inversión que favorezca el tratamiento del cáncer pediátrico en países de ingresos bajos o medianos (PIBMs), basándose en el modelo previamente utilizado para la inversión en tratamiento del VIH/SIDA. Además el grupo busca también establecer una serie de objetivos relativos a cáncer pediátrico a alcanzar para el año 2030. El grupo cuenta con un alto número de comisarios repartidos por todo el mundo y está constituido por tres grupos de trabajo. El grupo de trabajo 1 busca determinar la carga actual de cáncer pediátrico en PIBMs y también la carga proyectada para el año 2030 si no se toman acciones al respecto. El grupo de trabajo 2 se encarga de analizar el número de servicios disponibles para cáncer pediátrico y también cuáles son los niveles de servicios que están disponibles. Por último el grupo de trabajo 3 trata de definir cuáles son los costes del tratamiento de cáncer pediátrico en los PIBMs, una información desconocida hasta la fecha. La idea es establecer unos objetivos para el año 2030 y estimar los beneficios (en términos de muertes evitadas y beneficio económico) que aportaría el cumplimiento de estos

objetivos. El grupo también se plantea cuál sería el costo y cómo sería el camino para lograr esos objetivos. En el momento de la reunión los tres grupos se encontraban recopilando la información requerida y había una reunión planeada para septiembre del 2017 en la que se procedería a decidir las metas para el 2030 que se compartirían posteriormente con la OMS durante la celebración de la Asamblea Mundial de la Salud en mayo del 2018. El Dr. Gupta concluyó su presentación destacando las sinergias existentes entre la Comisión de *Lancet Oncology* y el grupo de trabajo de OPS entre las que destaca la voluntad por ambas partes de completar el análisis de políticas para crear conciencia durante la Asamblea Mundial de la Salud del 2018.

### **Estudios de Caso para Cáncer Pediátrico en América Latina**

*Cristóbal Cuadrado, Profesor, Universidad de Chile*

Dr. Cristóbal Cuadrado presentó los resultados preliminares del análisis que la Universidad de Chile está realizando acerca del desarrollo e implementación de estrategias o planes nacionales de cáncer pediátrico. El estudio se fundamenta en la premisa de que en países desarrollados el 80% de los casos de cáncer infantil se curan mientras que en los PIBMs el porcentaje de curaciones oscila del 10 al 60%. Los objetivos del estudio incluyen:

1. Hacer un mapeo general de la situación de cáncer infantil en cuanto a su dirección, financiación y gobernanza en América Latina.
2. Mostrar modelos exitosos en la Región donde el cáncer infantil esté ya adecuadamente integrado en los sistemas de salud.
3. Comprometer a organizaciones líderes tanto a nivel regional como global para que apoyen el desarrollo de registros de cáncer y realicen labores de abogacía para el desarrollo de acciones nacionales en cáncer pediátrico.

La metodología de este estudio incluye estudios de caso comparativos, distribución de cuestionarios entre representantes ministeriales de cáncer infantil, centros de tratamiento, organizaciones de padres y fundaciones en cada uno de los países de América Latina. El Dr. Cuadrado destacó la dificultad de identificar a las personas responsables de cáncer infantil en los ministerios debido a que con frecuencia no existe un departamento específico para cáncer infantil y su gestión queda dividida entre diferentes unidades. Otra de las dificultades estuvo en localizar a las asociaciones de padres que, por norma general, están poco organizadas. A pesar de estas dificultades, en el momento de la reunión se había contactado ya con 17 representantes ministeriales y con diferentes centros de tratamiento, y asociaciones de padres.

El estudio ha recogido y analizado ya la mitad de la información. Se presentó una visión general de los resultados preliminares incluyendo información relativa a diferentes aspectos del cáncer pediátrico como su financiamiento, las barreras económicas, los problemas de acceso, las redes de derivación, la existencia de protocolos y de certificados de acreditación en los centros, la estimación de la sobrevida, las tasas de abandono del tratamiento, el acceso a medicamentos esenciales y a otros medicamentos, los recursos humanos y las experiencias positivas en la Región.

La información de este estudio se completará durante 2017 y se desarrollarán una serie de informes preliminares que ayudarán a avanzar hacia la caracterización de diversos aspectos de la respuesta de los sistemas de salud incluyendo los desafíos y las experiencias sobre manejo de cáncer infantil en la Región. En cualquier caso el Dr. Cuadrado informó de la buena noticia de que haya soluciones avanzadas dentro de la Región para abordar el problema del cáncer pediátrico. Para afinar la información disponible, es importante conseguir una buena comunicación con las asociaciones de padres que son los usuarios de los servicios.

### **Discusión de la Sesión 1**

Se discutieron diferentes aspectos relativos a las presentaciones de la Sesión 1. Primero se habló sobre el desafío de cómo gestionar a la población migrante que, como destacó el representante de Costa Rica, escapa frecuentemente de los registros y tiene un alto porcentaje de abandono del tratamiento. En este contexto se mencionó la necesidad de diferenciar entre pérdida de tratamiento y seguimiento, así como la importancia de captar el abandono e identificar a aquellos que rehúsan el tratamiento porque estos ni siquiera entran en consideración cuando se habla de tasas de abandono.

El Dr. Curt Bodkyn (Trinidad y Tobago) expresó el interés por replicar un estudio similar al presentado por el Dr. Cuadrado pero adaptado al Caribe. Es necesario realizar estas recolecciones de datos ya que la información obtenida puede ayudar a los gobiernos a priorizar.

En referencia a la presentación del Dr. Sumit Gupta, la Dra. Betzabé Butrón, de OPS hizo un llamamiento a diversificar la variedad de argumentos presentados a los gobiernos más allá de los análisis económicos e incluir argumentos éticos en las tareas de abogacía de enfermedades en niños. También consideró fundamental que en la recopilación de información se incluyera la opinión de los niños, pues siendo ellos los usuarios pueden hacer mucho para poder mejorar los servicios. Las respuestas a estos comentarios incluyeron el acuerdo del Dr. Gupta sobre que los datos económicos no son suficientes y la importancia de los argumentos éticos. Esto sin embargo no exime de recopilar la información económica. El Dr. Cuadrado añadió a esta respuesta que

los gobiernos siempre tendrán que priorizar en sus acciones pero que, al margen del argumento económico, es importante asegurar que las decisiones que se tomen sean informadas y basadas en evidencia. El Dr. Cuadrado también afirmó que aunque sería positivo contar con la participación de los niños, esto puede ser complejo porque hay determinados aspectos éticos que limitan esta posibilidad. Por último, el Dr. Cuadrado mencionó que muchos de los datos incluidos en su presentación son trasladables a cualquier problema de salud y que, en lo referente a cáncer pediátrico, quizá hubiera que hacer fuerza con otros programas de salud en la niñez para juntar los esfuerzos y aumentar las posibilidades de buscar una solución ya que existen muchos puntos comunes que pueden ayudar en la búsqueda de soluciones.

Otro de los temas discutidos fue el problema existente con la disponibilidad de los medicamentos. El Dr. Federico Antillón (Guatemala) describió los problemas existentes en los procesos de compra, especialmente cuando se trata de medicamentos no registrados. Además la baja demanda ocasiona una subida de los precios. La Dra. Myriam Campbell también destacó el problema de los medicamentos así como los problemas que afrontan las familias monoparentales a la hora de cuidar a los niños enfermos de cáncer.

## **SESIÓN 2: EXPERIENCIAS DE PAÍS SOBRE LA SITUACIÓN DE CUIDADOS DE CÁNCER PEDIÁTRICO**

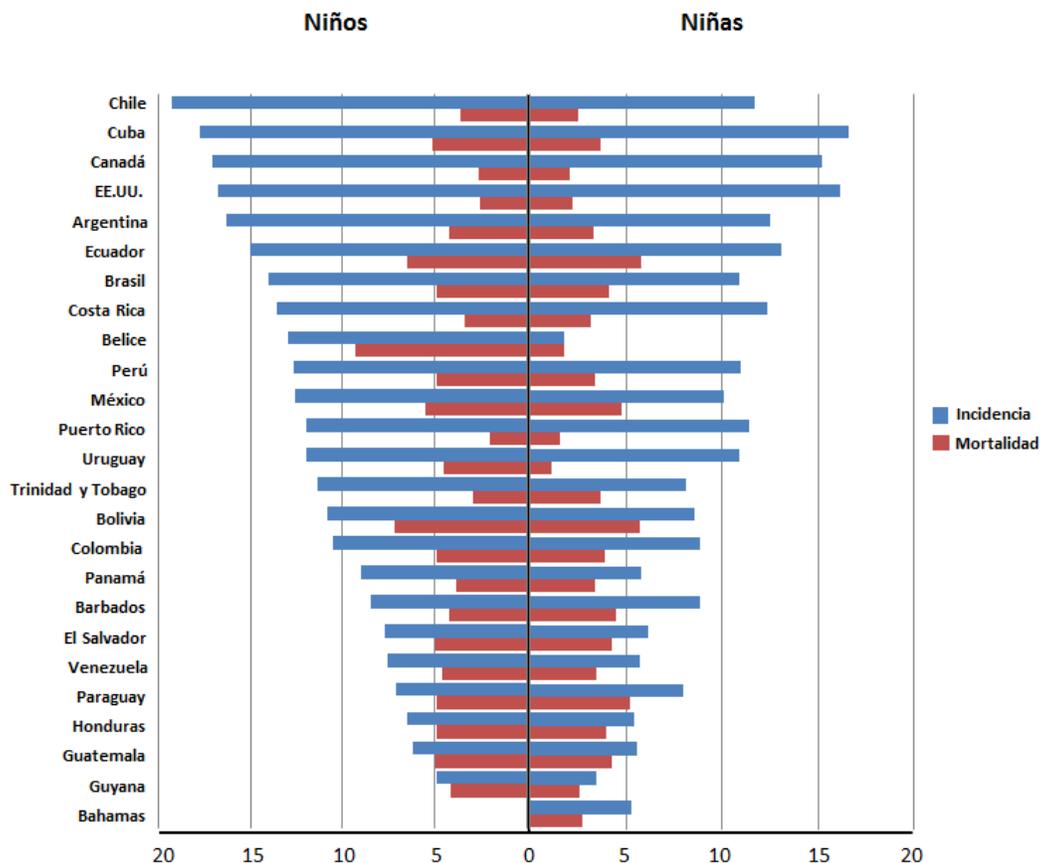
*Marcelo Scopinaro y Florencia Moreno (Argentina); Myriam Campbell (Chile); Federico Antillón (Guatemala); Armando Peña (Honduras); Cheryl Alexis (Barbados); Caridad Verdecia (Cuba); Jaime Shallow (México )*

Previamente a la celebración de la reunión, los participantes recibieron una serie de preguntas referentes al cáncer infantil en sus países que incluían: la situación epidemiológica, políticas y sistemas de salud, carencias y retos para la mejora del manejo, actores clave en los cuidados de cáncer pediátrico y los apoyos necesarios para establecer un programa de cáncer pediátrico en sus países. En esta sesión los representantes de Argentina, Chile, Guatemala, Honduras, Barbados, Cuba y México presentaron la información de sus respectivos países.

### **Situación Epidemiológica de Cáncer Pediátrico.**

La **Figura 1** muestra la incidencia y mortalidad del cáncer pediátrico en ALC obtenida a partir de los datos de Globocan 2012. Las tasas de incidencia y mortalidad informadas por los países en la reunión coinciden mayoritariamente con las mostradas en la **Figura 1** con la excepción de Barbados y México que informaron de tasas de incidencia superiores a las estimadas por Globocan. En el caso de Barbados esta discordancia posiblemente se deba al incremento del

número de casos diagnosticados gracias al registro realizado de 2012-2016 con la iniciativa Iniciativa de Sickkids Caribe (ver abajo).



**Figura 1.** Estimación de incidencia y mortalidad de cáncer en menores de 15 años en ALC (Fuente: Globocan, 2012, <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>).

Los cánceres más comunes en niños son la leucemia, que es mayoritaria en mayor o menor medida en todos los países, seguidos de los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. Todos los países informaron de un aumento en la sobrevida de los pacientes de cáncer pediátrico a 5 años. Específicamente las sobrevidas a 5 años reportadas por los representantes de los países fueron 61% (Argentina), 79% (Chile) 67% (Guatemala), 61% (Honduras), 69% (Barbados) (69%) y 52% (México). Cuba no proporcionó una estimación global de supervivencia pero destacó que esta oscila desde el 20-50% en tumores del sistema nervioso central hasta el 80-90% en el linfoma de Hodgkin. Algunos países como Argentina y México informaron sobre las diferencias significativas en los porcentajes de sobrevida que existen entre sus diferentes regiones. La tendencia general es que las probabilidades de sobrevivir al cáncer pediátrico en zonas con más recursos son mayores, lo que es consistente con la diferencia en las capacidades diagnósticas entre zonas rurales y urbanas reportadas por Guatemala. Por último, cabe destacar,

que tanto México como Honduras informaron de que una porción significativa de las muertes en pacientes con cáncer infantil (que México cifró en un 13%) se producen por infecciones. Es muy probable que esta situación se de en otros países de la Región.

En cuanto a los registros de cáncer, algunos países como Argentina, Chile o Cuba informaron de la existencia de registros de cáncer de base hospitalaria bastante completos. Sin embargo tanto Honduras, que expresó dudas acerca de la tasa de supervivencia reportada, como México informaron de bases de datos o bien poco actualizadas o bien incompletas que necesitan de una mejora. México informo que, al igual que había hecho Barbados, estaba en la fase de iniciar un Registro Único de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia (RUCIA).

### **Políticas de Salud en Cáncer Pediátrico**

Argentina, Chile, Honduras, México, Barbados y Cuba informaron de la existencia de sistemas públicos y universales de salud en los cuáles los cuidados de cáncer pediátrico estarían cubiertos y serían gratuitos para el 100% de los pacientes. Esto no es obstáculo para que un porcentaje de pacientes acuda a la medicina privada, como ocurre por ejemplo en Argentina y Chile (ISAPRES). En estos países los cuidados de cáncer pediátrico se financian con el presupuesto de salud obtenido a partir de los impuestos de los ciudadanos. En el caso de Guatemala los cuidados de cáncer se proporcionan a través de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) y son gratuitos hasta los 18 años de edad. La UNOP se financia a través del Ministerio de Salud, que contribuye a un tercio del presupuesto y de la Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI) que con las contribuciones del St. Jude Hospital y otros centros internacionales financia los dos tercios restantes.

En la mayoría de los países de ALC, los cuidados de cáncer de pediátrico están cubiertos y son gratuitos para el 100% de los pacientes. A pesar de esto, los participantes expusieron que la falta de equidad en el acceso a diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico sigue siendo un problema capital. Esto se debe en parte a las diferencias de calidad de atención ofrecida entre los diferentes establecimientos. Por ejemplo en Guatemala se estima que solamente se cubren el 47% de los casos y que la mayoría de casos faltantes (definidos como la diferencia entre casos esperados y diagnosticados) se sitúan en zonas rurales. En esta línea, Honduras expuso que el área geográfica de San Pedro Sula contaba con la mitad de recursos que la capital Tegucigalpa para un número similar de población. México también destacó la influencia que el lugar de residencia y la institución de atención tienen sobre el pronóstico de cáncer pediátrico. Otro aspecto destacado en el Caribe es es la insularidad de estos países y las especiales dificultades

que afrontan los habitantes de islas pequeñas para acceder a los servicios. Para estas personas el transporte y alojamiento supone una barrera al acceso.

## **Sistemas de Salud y Cuidados en Cáncer Pediátrico**

Los participantes coincidieron en que la calidad de los servicios de cáncer pediátrico en sus países es mejorable y que, aunque existen ejemplos de centros con una alta calidad del servicio, muchos otros siguen muy atrasados. Una encuesta realizada en México<sup>1</sup>, mostró que estas diferencias de calidad tienen una correlación con las tasas de supervivencia. Honduras destacó el problema del uso frecuente de medicamentos genéricos de baja calidad. Esto llama a la necesidad de establecer un sistema de compras eficiente y a estimular el uso del fondo estratégico de OPS<sup>2</sup>. Por otro lado hay también una falta de calidad en los registros de cáncer.

La capacidad de los sistemas de salud para el manejo de cáncer pediátrico tampoco es uniforme dentro de los países. Por ejemplo, en Honduras, el área de San Pedro Sula cuenta con la mitad de recursos que la capital, Tegucigalpa, para un número similar de población. México informó de la poca disponibilidad de camas para adolescentes con cáncer y de la falta de atención en días festivos. Varios países reportaron una baja capacidad de proporcionar cuidados paliativos. Los recursos humanos están todavía en desarrollo en países como Guatemala, México, Honduras y Barbados que informaron de la necesidad de capacitar al personal de atención primaria y secundaria. Barbados expuso las deficiencias generales del país en la capacidad diagnóstica del sector público, los servicios de patología y de radiología, los procesos de referencia y la disponibilidad de medicamentos. Las excepciones fueron Cuba que informó de la existencia de servicios de calidad, bien distribuidos por todo el país y con buenos registros de cáncer y Chile que, gracias al Programa Nacional de Drogas Antineoplásicas Infantil (PINDA), cuenta con unas capacidades que están a la cabeza de la Región.

Los países también informaron de los avances en el fortalecimiento de sus sistemas de salud para manejo del cáncer pediátrico. Argentina ha realizado una importante inversión en infraestructura hospitalaria y recursos humanos. En Chile PINDA ha contribuido a la capacitación de los recursos humanos, la creación de infraestructuras, la incorporación de nuevas tecnologías y la mejora continua de los equipamientos. En Guatemala con la creación de la UNOP se aumentó el número de camas tanto en atención normal como en unidades de cuidados intensivos, se estableció un hospicio para niños terminales y se está construyendo una segunda clínica de

---

<sup>1</sup> Esparza-Aguilar et al. (2015). Outcome disparities in 11,410 Mexican children with cancer: fundamental knowledge to direct public health policy. *Pediatr Blood Cancer* 62:S170-S170.

<sup>2</sup> Enlace: [http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12163%3Aapaho-strategic-fund&catid=8775%3Aabout&Itemid=452&lang=es](http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12163%3Aapaho-strategic-fund&catid=8775%3Aabout&Itemid=452&lang=es)

cáncer pediátrico. Estas inversiones han resultado en una mejora general del diagnóstico de cáncer pediátrico en la Región con una mejora en las capacidades de tratamiento, una mejor distribución de los servicios y una reducción en las tasas de abandono de tratamiento y un aumento de la supervivencia.

### **Programas de Capacitación de Personal para el Manejo del Cáncer Pediátrico**

Algunos países informaron de la existencia de programas de capacitación en cáncer pediátrico. Argentina explicó que cuenta con becas del INC para formación en pediatría y enfermería oncológicas y cuidados paliativos así como, con programas de capacitación en el Hospital de Pediatría Garrahan, la Universidad Buenos Aires y la Fundación Flexer (que trabaja con las familias). La Sociedad Argentina de Pediatría cuenta con un programa nacional y proporciona a los pediatras información sobre el cáncer. En Chile hay programas de capacitación en las principales universidades del país tanto a nivel de hemato-oncología pediátrica, enfermería en oncología pediátrica y capacitación en enfermería y cuidados paliativos.

Guatemala cuenta con un postgrado de oncología pediátrica, y con formación en cuidados intensivos pediátricos y con una diplomatura en cuidados paliativos, todos ellos financiados por el *St. Jude Hospital* y coordinados por la UNOP y la Universidad Francisco Marroquín. En Honduras hay programas de capacitación de enfermeras, incluyendo un programa que ayuda a detectar a los pacientes con infecciones serias. La limitación de estos programas es la poca disponibilidad de las enfermeras a viajar, especialmente cuando tienen familia Barbados no cuenta con programas de capacitación y todo el personal que se encuentra ahora en fase de entrenamiento, que incluye hematólogos, oncólogos pediatras y enfermeras se está formando fuera del país.

### **Carencias, Retos y Oportunidades para Mejorar el Cáncer Pediátrico (análisis FODA)**

Se requirió a los participantes que en sus respectivas presentaciones incluyeran un análisis FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas) para mejorar los programas de cáncer pediátrico. La **Figura 2** muestra un resumen de los puntos destacados de manera general por todos los países. Sin embargo en el análisis FODA se destacaron una serie de cuestiones específicas para cada país que resumiremos en las siguientes líneas.

En cuanto a las **fortalezas**, Argentina mencionó el registro de base hospitalaria (ROHA), el manejo interdisciplinario del cáncer pediátrico y el establecimiento de nuevos centros de control, cuidado y seguimiento. Chile destacó su programa de cáncer infantil que tiene un régimen de garantías y de protección financiera. Chile posee además un personal cualificado, una serie de

protocolos y estándares de calidad con una eficacia probada y un buen registro de cáncer infantil. Guatemala y Honduras presentaron como fortaleza la colaboración a través de la Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA) que se encarga de establecer alianzas con hospitales de países altos recursos y de apoyar financieramente diferentes actividades relacionadas con el cáncer pediátrico. Honduras indicó entre sus fortalezas el programa EVATH de capacitación de enfermeras y Barbados la introducción que se ha hecho de la telemedicina para el mejor manejo de casos de cáncer pediátrico<sup>3</sup>.

Fortalezas	Debilidades
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ejemplos exitosos de iniciativa público privada y colaboración con agencias externas (St. Jude Hospital, Hospital for Sick Children (Sickkids).</li> <li>▪ Liderazgo local fuerte en algunos países como Argentina (INC), Chile (PINDA) y Guatemala (UNOP).</li> <li>▪ Registros de cáncer completos en Argentina, Chile, Cuba y Barbados y proyectos de mejora de los registros en México y Honduras</li> <li>▪ Programas de capacitación exitosos con aval universitario</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Escasez de especialistas, y personal de salud que tienen una alta carga de trabajo, salarios poco competitivos, inestabilidad y alta rotación.</li> <li>▪ Falta de recursos y sin la adecuada coordinación regional que provoca la saturación en las infraestructuras.</li> <li>▪ Falta de capacidad diagnóstica (servicios de patología).</li> <li>▪ Problemas en los mecanismos de derivación de pacientes.</li> <li>▪ Problemas en el acceso a medicamentos de calidad (Barbados y Honduras).</li> </ul>
Oportunidades	Amenazas
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mejora de los programas de las capacidades diagnósticas y mejora de recaudación local e internacional.</li> <li>▪ Fortalecimiento de la investigación y los sistemas de vigilancia para poder implementar nuevas intervenciones.</li> <li>▪ Educación y comunicación social para el aumento de la concientización sobre cáncer pediátrico.</li> <li>▪ Alianzas estratégicas nacionales e internacionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Competencia con otras prioridades de salud y falta de continuidad general en las políticas.</li> <li>▪ Debilidad de las instituciones y de las redes asistenciales.</li> <li>▪ Tendencia a la privatización de la medicina y a la migración de profesionales a la atención primaria.</li> <li>▪ Incremento en los costos de los métodos diagnósticos y terapéuticos.</li> <li>▪ Falta de concientización de la población y los tomadores de decisiones.</li> </ul>

**Figura 2.** Análisis FODA sobre la mejora de las capacidades en los programas de manejo de cáncer pediátrico en los países (**Fuente:** presentaciones de la Sesión 2)

<sup>3</sup> Adler E et al. (2015) Bridging the Distance in the Caribbean: Telemedicine as a means to build capacity for care in paediatric cancer and blood disorders. Stud Health Technol Inform. 2015;209:1-8.

Las **oportunidades** en Argentina pasan por lograr una mejor coordinación entre el Instituto Nacional del Cáncer (INC), el Ministerio de Salud y las nuevas legislaciones locales. En Chile es importante mejorar el programa ya existente y aprovechar los conocimientos obtenidos a partir de su exitoso programa para facilitar la implementación de nuevas intervenciones y la difusión de resultados a nivel nacional e internacional. En Honduras y Barbados se destacó la importancia de mejorar las instalaciones y servicios de cáncer pediátrico. En México será clave fortalecer las alianzas estratégicas y la educación y la comunicación social.

Las **debilidades** entre los países de la Región son mucho más uniformes y quedan bien resumidas en la **Figura 2**. Sin embargo, cabe destacar las debilidades mencionadas por Chile, como la exclusión de adolescentes mayores de 15 años en los programas de cáncer pediátrico, la gran cantidad de protocolos con publicaciones pendientes y las dificultades en la implementación de nuevas técnicas diagnósticas. Honduras y Barbados destacaron el bajo acceso medicamentos de calidad. En el caso de Honduras además no existe un programa nacional de cáncer pediátrico.

Entre las **amenazas** principales está la competencia que los programas de cáncer pediátrico pueden tener con otras prioridades de la salud y que pueden resultar en una falta de inversión. Esta amenaza se intensifica con el incremento en la complejidad y los costos de los métodos diagnósticos y terapéuticos para cáncer pediátrico. También hay que considerar la falta de continuidad en las políticas de salud cuando se producen cambios en los gobiernos. Chile consideró como amenazas el riesgo de migración del personal de salud al sector privado, la fragilidad en la red asistencial para mantener la calidad de sus servicios y los problemas en la formación de especialistas, una reflexión también compartida por México.

### **Actores Clave para los Cuidados de Cáncer Pediátrico en los Países de ALC**

Los presentadores informaron de la variedad de actores clave en el manejo del cáncer pediátrico en sus países, estos actores están resumidos en la **Tabla 1**. De manera general, los actores a nivel nacional incluyen los ministerios de salud, hospitales, institutos del cáncer, sociedades científicas y universidades. En Argentina destacan la red del hospital Garrahan con 160 centros y el INC. Además el país cuenta con el apoyo internacional del Grupo de América Latina de Oncología Pediátrica. En Chile la Comisión Nacional del Cáncer y su programa PINDA, sigue las recomendaciones de OPS/OMS para facilitar el acceso a diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico. El PINDA cuenta con el apoyo de una serie de actores externos como el Hospital St. Jude (que comparte conocimiento y experiencia para mejorar diagnóstico y tratamiento), y de los hospitales Vall d'Hebron y el Hospital for Sick Children (que se encargan de la formación de especialistas). En Guatemala, la fundación AYUVI y la UNOP son los principales actores nivel nacional pero el país recibe también apoyo externo del St. Jude Hospital y de la Asociación de

Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA), la Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO) el Boston Children's/Dana Farber y My Child Matters. Honduras cuenta también con el apoyo internacional de St. Jude Hospital y de AHOPCA. Barbados ha contado con el apoyo de la Sickkids Caribbean Initiative (SCI) para el desarrollo de registros de cáncer. En México los actores locales son el Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia (CONACIA ) y el Programa de Acción Específico (PAE) para Cáncer Pediátrico.

**Tabla1:** Relación de actores nacionales en cáncer pediátrico en Argentina, Chile, Guatemala, Honduras, Barbados, Cuba y México (según información de los presentadores).

País	Actores Clave
<b>Argentina</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud (INC-MSN)</li> <li>• Red del hospital Garrahan</li> <li>• Sociedad Argentina de Hemato-Oncología pediátrica (SAHOP)</li> <li>• Grupo Argentino de Tratamiento de Leucemia Aguda (GATLA)</li> <li>• Fundación Flexer y Asociados</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo de América Latina de Oncología Pediátrica (GALOP)</li> </ul>
<b>Chile</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comisión Nacional del Cáncer</li> <li>• PINDA</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo de estudio internacional BFM</li> <li>• Hospitales St. Jude, Vall d'Hebron y Hospital for Sick Children (Sickkids)</li> </ul>
<b>Guatemala</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Supervivientes de cáncer y comunidades</li> <li>• AYUVI, UNOP</li> <li>• Universidad Francisco Marroquín</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• St. Jude</li> <li>• Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA)</li> <li>• Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO)</li> <li>• My Child Matters</li> <li>• Boston Children's/Dana Farber</li> </ul>
<b>Honduras</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupo multidisciplinario</li> <li>• El estado</li> <li>• Comunidad</li> <li>• Universidad</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• St. Jude</li> <li>• AHOPCA</li> </ul>
<b>Barbados</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministerio de Salud</li> <li>• Organizaciones caritativas</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sickkids Caribbean Initiative (SCI)</li> </ul>
<b>Cuba</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gobierno y Ministerio de Salud</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No se mencionaron</li> </ul>
<b>México</b>	<b>Nacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia (CONACIA)</li> <li>• Programa de Acción Específico (PAE)</li> </ul>
	<b>Internacionales</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No se mencionaron</li> </ul>

## **Apoyos Necesarios para el Establecimiento o Mejora de Programas de Cáncer Pediátrico**

Los países destacaron qué apoyos eran necesarios para mejorar sus programas de cáncer pediátrico, generalmente las necesidades están relacionadas con la provisión de fondos o con la ayuda a la capacitación de personal. Sin embargo hubo algunas especificidades en alguno de los países. Argentina destacó la mayor necesidad de establecer una central nacional de datos y de contar con más recursos humanos así como la mejora del monitoreo de los programas y la creación de un pasaporte de sobrevivientes. Chile destacó la necesidad de formación y perfeccionamiento de los profesionales. También insistió en la necesidad de respaldo para la creación de un biobanco pediátrico, en la generación de investigaciones colaborativas, el establecimiento de un banco de donantes de médula ósea y la creación de un registro de cáncer infantil. Guatemala destacó que se necesita aumentar los recursos económicos. Honduras destacó especialmente el apoyo de los organismos internacionales especialmente a la hora de garantizar el acceso a medicamentos oncológicos a precios razonables y también para crear una unidad de cuidados paliativos. Barbados también reclamó apoyo en la compra de medicamentos así como un apoyo a la abogacía en la Región.

### **Iniciativa de Sickkids Caribe: Aspectos Destacados de la Fase I y Planes para la Fase II** *Corrine Sinquee-Brown, Ministerio de Salud, Bahamas*

La iniciativa Sickkids Caribe (SCI, por sus siglas en inglés) es un buen ejemplo de colaboración internacional en el establecimiento de programas de cáncer pediátrico. La Dra. Sinquee-Brown presentó los aspectos más destacados de esta colaboración entre el centro Sickkids de Salud Global y la Universidad de las Indias Occidentales en la que participan seis países: Bahamas, Barbados, Jamaica, Santa Lucía, San Vicente y las Granadinas, y Trinidad y Tobago. La SCI busca mejorar el pronóstico de niños con cáncer o enfermedad sanguínea en el Caribe. Para ello, se fomenta el uso de los datos para la aplicación de buenas prácticas en el manejo de pacientes y también para la toma de decisiones basadas en evidencia. Además la SCI impulsa el aumento de la disponibilidad y acceso a los servicios diagnósticos y la consecución de una mayor visibilidad académica a través de la investigación y las publicaciones. A través de la SCI se capacita al personal de atención primaria, ayudándole a mejorar el manejo de pacientes con cáncer y enfermedad sanguínea. Además se trabaja en el desarrollo de bases de datos y en el establecimiento de vías de comunicación entre los diferentes actores locales.

Gracias a la SCI se han elaborado documentos de guía adaptados al Caribe, se ha capacitado a cientos de trabajadores de la salud, y se han realizado numerosas pruebas diagnósticas y consultas que han resultado en una base de datos con más de 400 pacientes registrados. En la

**Fase I** del SCI se han establecido alianzas con los ministerios de salud, los hospitales y otros actores, se ha utilizado un abordaje regional y de equipo y se ha fortalecido el manejo de datos. Entre los retos que afronta esta iniciativa se encuentra la puesta en marcha de un plan de monitoreo y evaluación, la prolongación de la financiación, el establecimiento de sus responsabilidades, la elección de indicadores apropiados, y el plan de sostenibilidad. La Dra. Siqueira-Brown presentó las actividades que se incluirán la **Fase II** que incluirán un mayor uso de la telemedicina, la transferencia de las responsabilidades a los equipos del Caribe, la inversión en capacitación el desarrollo de bases de datos, la creación de titulaciones académicas y el lanzamiento de grupos de abogacía. La Dra. Siqueira-Brown lanzó una reflexión sobre la importancia de que países con poblaciones tan pequeñas como las de las islas del Caribe busquen establecer acciones colectivas para hacerse oír más fuerte en escenarios internacionales y conseguir aunar esfuerzos en temas como la investigación, la capacitación de personal, los mecanismos de compra de medicamentos y los estándares de buenas prácticas. En conclusión la SCI ha resultado en una alianza con organizaciones internacionales de prestigio, ha ayudado a la captación de fondos y los 6 países que participan en la iniciativa han salido claramente beneficiados. Será importante que en un futuro próximo esta organización pueda seguir activa.

## **Discusión de la Sesión 2**

Una de las observaciones claves tras la sesión de experiencias de país fue el hecho de que los retos y debilidades de los países eran en gran parte compartidos. Por ello Sumit Gupta reclamó la necesidad de hacer una abogacía común para poder hacer frentes a estos retos.

También se plantearon preguntas acerca de la situación de los inmigrantes indocumentados. Los representantes de Chile y Costa Rica afirmaron que en sus países todo niño es atendido en el sistema público y que existe una obligación legal de atender. En el caso de Costa Rica, si la familia del niño atendido tiene capacidad económica se le suele hacer pagar por el servicio. Otra pregunta, dirigida a Chile, fue si la supervivencia en pacientes que acudían a la atención privada era igual que la de aquellos que se atendían en la pública. De acuerdo a la Dra. Myriam Campbell los datos incluidos en el registro de cáncer muestran que las supervivencias son similares y que la clínica privada en Chile usa los mismos protocolos de PINDA.

### **SESIÓN 3: IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PARA LA MEJORA EN LA SITUACIÓN DEL CÁNCER PEDIÁTRICO.**

Sobre la base de las dos sesiones anteriores el grupo de trabajo pasó a hacer un esfuerzo para identificar las necesidades prioritarias que serían necesarias para la mejora de la situación del cáncer pediátrico en ALC.

#### **Resultados de la Reunión Brocher/UICC/Sick Kids**

*Avram Denburg, Oncólogo Pediatra, Hospital for Sick Children*

El Dr. Avram Denburg presentó un resumen de la reunión celebrada en 2015 entre la Fundación Brocher, la UICC y el Hospital for Sick Children (Sickkids). En esta reunión se produjo un diálogo dirigido a coordinar a las diferentes partes interesadas en el desarrollo de programas de cáncer pediátrico en América Latina. Se buscó establecer puentes entre la evidencia y las políticas, que ayudaran en el desarrollo de estas últimas. Otro objetivo de este diálogo fue empoderar a los diferentes actores para que dieran lugar a cambios efectivos en las políticas.

El grupo identificó una serie de problemas relativos al cáncer pediátrico en las Américas. Primero la carga de cáncer pediátrico, aunque considerable, estaba medida de manera inconsistente. Segundo, existían diferencias regionales en el acceso y esas inequidades resultaban en diferencias en el pronóstico. Tercero, se necesitaban unos sistemas más coordinados en cuanto a prácticas y políticas. Por último existía muy poca atención por parte de los políticos.

Para hacer frente a estos problemas se identificaron tres posibles soluciones. Primero, la creación de un equipo de trabajo panregional que estableciera con claridad los retos existentes y sus posibles soluciones, ofreciera oportunidad de colaboración supranacional y estableciera prioridades y planes de acción. Segundo, el establecimiento de directrices para los sistemas de salud, con centros de conocimiento y con la participación de las partes interesadas en los desarrollos de políticas. Tercero, puesta en marcha de un buen sistema de monitoreo y evaluación que incluyera registros de cáncer de calidad e indicadores para poder evaluar a los países de manera comparativa.

En la reunión de 2015 se abordaron ejemplos las soluciones que se podrían aplicar a los diferentes problemas. Por ejemplo, para un problema en la compra y acceso a medicamentos, el **grupo de trabajo panregional** podría hacer un abordaje regional para negociar los precios, compra y el suministro de medicamentos. Seguidamente, **la guía de los sistemas de salud** ayudaría a implantar procesos similares a los de OPS para la compra y suministro nacional de medicamentos. Por último, **el monitoreo y evaluación** ayudarían a fortalecer los registros de

cáncer. Los ejemplos de soluciones de este problema incluirían la lista de medicamentos esenciales de OMS y el fondo estratégico de OPS.

Hubo una serie de acciones que se estimaron prioritarias como la abogacía, la generación de datos y evidencia, la implicación de las partes interesadas y la creación del grupo panregional. Este último habría de tener las siguientes características, un propósito claro, unos valores fundacionales bien definidos, una gobernanza fuerte y una focalización en actividades de carácter panregional. El grupo de trabajo panregional integraría diferentes elementos y acciones para conseguir que todos los actores avanzaran en la misma dirección hacia el desarrollo de programas de cáncer pediátrico. Como siguientes pasos a este trabajo el Dr. Denburg definió los siguientes pasos para el grupo de trabajo de OPS empezando por la identificación de barreras retos y necesidades para mejorar los programas de cáncer pediátrico.

### **Discusión Moderada para Identificar las Barreras, Retos y Necesidades de la Mejora de los Resultados de Cáncer Pediátrico.**

*Tom Gross, Director Científico Adjunto, Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU.*

Una vez se hubo establecido la situación de los programas de cáncer pediátrico en ALC, el Dr. Tom Gross del NCI moderó una discusión sobre las posibles estrategias que podrían aplicarse para conseguir fortalecer las debilidades existentes en el manejo del cáncer pediátrico. En esta discusión los países que no habían tenido la oportunidad de presentar en la Sesión 2 pudieron compartir con el resto cuales eran las deficiencias de sus sistemas de salud a la hora de hacer frente al cáncer pediátrico. Una deficiencia en la que casi todos los países coincidieron fue la limitación de recursos y la calidad limitada de los registros de cáncer.

Tom Gross recalcó que en ALC los sistemas de salud están a diferentes niveles en cuanto a sus capacidades para mejorar los resultados de cáncer pediátrico. Dentro de los buenos ejemplos que existen en la Región hizo una mención especial a Chile dado el buen programa que el país ha desarrollado sin contar apenas con ayuda exterior. Se consideró muy importante que cada país identificara sus propios retos y necesidades ya que los modelos que se están utilizando en un país raramente serán aplicables de manera directa a otro.

El Dr. Federico Antillón de Guatemala señaló que en su país las prioridades están en la mejora de los mecanismos de compra de medicamentos, registros de cáncer y del diagnóstico temprano. Esta situación es similar a la de Colombia y Argentina, que indicó que sería muy importante conocer los mecanismos de compra de medicamentos en los países. Para el Dr. Roberto Vásquez (El Salvador) las deficiencias de su país incluyen la dificultad de que el Ministerio de Salud asegure la calidad de los servicios de salud. Sin embargo para mejorar los servicios de

diagnóstico precoz de cáncer pediátrico es necesario mejorar primero los servicios de pediatría. En El Salvador por ejemplo los sistemas de recogida de datos pediátricos son muy limitados.

El Dr. Curt Bodkyn (Trinidad y Tobago) destacó una deficiencia muy importante relativa a los países del Caribe que es la falta de alojamiento para pacientes y sus familias, que tienen que acudir de otras islas a recibir el tratamiento de cáncer pediátrico. Otro problema en el que coincidieron varios de los países participantes fue el de la calidad de los medicamentos genéricos y la falta de una lista de fuentes de confianza para adquirirlos. Además los países identificaron también la falta de medicamentos para las infecciones que son, como se señaló durante las presentaciones de la Sesión 2 una causa importante de mortalidad en pacientes de cáncer pediátrico. En respuesta a esto Silvana Luciani señaló que el fondo estratégico de OPS es una buena herramienta para garantizar la calidad de los medicamentos pero que sin embargo pocos países lo están utilizando para la compra de medicamentos para cáncer. Por ello señaló que una de las recomendaciones de la reunión debería ser acerca de mejorar el uso del fondo estratégico.

## **Día 2 Contenido y Resumen de las Presentaciones**

---

### **RESUMEN DE LAS DISCUSIONES DEL PRIMER DÍA**

Se presentaron brevemente las conclusiones de las reuniones del primer día en las que los países informaron sobre sus respectivas situaciones epidemiológicas y de capacidades de los sistemas de salud para el cáncer pediátrico. En la **Figura 2**, se puede ver la síntesis de la información que los países compartieron en el día 1 respecto a sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas (Análisis FODA). A partir de la información discutida durante el primer día de la reunión, el grupo de trabajo dedicó el segundo día a discutir sobre posibles estrategias para mejorar los cuidados de cáncer pediátrico y definir cuáles serían las acciones a tomar por el grupo de trabajo.

### **SESIÓN 4: ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL CUIDADO DE CÁNCER PEDIÁTRICO EN ALC**

Identificadas las necesidades de los países, el grupo pasó a discutir acerca de las estrategias para mejorar los programas de cáncer pediátrico en ALC. Para abrir la discusión, Armando Peña (Honduras) y Marcelo Scopinaro (Argentina) afirmaron que para desarrollar programas de cáncer pediátrico lo más importante es ser capaces de trabajar bien junto a los ministerios. Para ello, sería importante mantener un fuerte contacto en el grupo de trabajo y entender que uno de los objetivos del grupo de trabajo tiene que ser capaz de presentar soluciones y de llegar acuerdos concretos. Avram Denburg apoyó la idea de fomentar esa comunicación. Para poder desarrollar estrategias efectivas sería fundamental compartir información entre los países e identificar dos o tres asuntos que solo se pueden solucionar trabajando juntos. Avram Denburg propuso de manera específica la compra conjunta de medicamentos y las labores de abogacía.

Amaranto Suárez (Colombia) coincidió con la idea de comprometerse a emitir recomendaciones para ayudar a tener los medicamentos esenciales, garantizar y comprometer a los gobiernos a garantizar la continuidad del tratamiento, abordar los aspectos pedagógicos educativos, y conseguir (quizá mediante un sistema de premios y castigos) una reducción de los tiempos de remisión (rutas expeditas) de pacientes. Por último otro tema importante sería desarrollar buenos registros para mortalidad de cáncer pediátrico porque los determinantes pueden ser diferentes.

## **ACUERDOS, PRÓXIMOS PASOS Y CONSIDERACIONES FINALES**

Para concluir la reunión, el grupo de trabajo definió una serie de acciones a llevar a cabo para la mejora de los programas de cáncer pediátrico en América Latina y el Caribe. Estas acciones se dividieron en acciones a plazo corto, medio y largo.

Las **acciones a corto plazo** incluyeron:

1. Formalizar del grupo de trabajo de cáncer pediátrico coordinado por la OPS, con una misión, un propósito, y una gobernanza bien establecidas.
2. Elaborar un informe de la reunión que sirviera como un documento de abogacía y concientización para los Ministerios de Salud y otras partes interesadas.
3. Divulgar ampliamente las presentaciones, el informe y las recomendaciones de la reunión a través de los sitios web de OPS, UICC, Hospital St. Jude y Hospital Sick Children.
4. Desarrollar y divulgar directrices de atención de salud para niños con cáncer. Estos habrían de incluir apoyo psicosocial, protocolos estandarizados, personal cualificado, medicamentos de calidad y respuesta oportuna. Estas directrices se podrían adaptar a partir de los de la UICC o de los de la Sociedad Internacional de Pediatría.
5. Compartir con el grupo de trabajo la lista de medicamentos para cáncer pediátrico y cuidados paliativos incluida en el Fondo Estratégico de OPS, además de los contactos y los procedimientos necesarios para poder utilizar el fondo.
6. Desarrollar abogacía para el uso del Fondo Estratégico de OPS en la compra de medicamentos para cáncer pediátrico.

Las **acciones a medio y largo plazo** incluyeron:

1. Finalizar del análisis de mapeo de la situación de cáncer pediátrico en América Latina e iniciar este análisis en los países del Caribe.
2. Organizar reuniones y discusiones multidisciplinarias a nivel nacional en los países de la Región para desarrollar estrategias locales de mejora de las políticas, sistemas y servicios de salud para el cuidado de los niños con cáncer.
3. Producir un folleto de indicadores de cáncer pediátrico en la Región, utilizando datos provenientes del análisis de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC).
4. Generar de registros de cáncer y programas de capacitación de datos y monitoreo.
5. Realizar un análisis de ahorro de los costos asociados a la utilización del Fondo Estratégico en determinados países con el propósito de realizar acciones de abogacía.

6. Desarrollar estrategias de detección temprana, aplicando el manual de la OPS sobre diagnóstico de cáncer en los niños.
7. Colaborar con Childhood Cancer International y con la Fundación Nuestros Hijos en abogacía y la provisión de directrices, recomendaciones y capacitación para mejorar los servicios de cuidados paliativos en niños enfermos de cáncer.
8. Apoyar el desarrollo de protocolos clínicos basados en evidencia y fomentar su utilización así como diseminar los protocolos ya existentes –con el apoyo de St Jude, Hospital for Sick Children (Sickkids), AHOPCA y la Physician Data Query (PDQ) del Instituto Nacional del cáncer de Estados Unidos-.

## APÉNDICE 1: Programa

Jueves, 2 Febrero, 2017

<b>8:30am</b>	<b>Registro de participantes</b>
<b>9:00am</b>	<b>Bienvenida y Revisión de los Objetivos de la Reunión</b> <i>Silvana Luciani, Asesora en Prevención y Control de Cáncer, OPS</i>
<b>9:15am</b>	<b>SESIÓN 1: ANÁLISIS GLOBAL Y REGIONAL DE CÁNCER PEDIÁTRICO</b> <i>Moderadora: Silvana Luciani</i>  Comisión de <i>Lancet Oncology</i> para Cáncer Pediátrico <i>Dr. Sumit Gupta, Hospital for Sick Kids</i>  Preguntas y respuestas  Estudios de Caso para Cáncer Pediátrico en América Latina <i>Dr. Cristóbal Cuadrado, Universidad de Chile</i>  Preguntas y respuestas
<b>10:30am</b>	<b>CAFÉ</b> [entrevista a informador clave durante el descanso]
<b>11:00am</b>	<b>SESIÓN 2: EXPERIENCIAS DE PAÍS SOBRE LA SITUACIÓN DE CUIDADOS DE CÁNCER PEDIÁTRICO</b> <i>Moderadora: Dra. Monika Metzger</i> Presentaciones de los países sobre su organización de cuidados de cáncer pediátrico, resultados y retos de los sistemas de salud para reducir la mortalidad.  Argentina: Dra Florencia Moreno Chile: Dra. Myriam Campbell Bull Guatemala: Dr. Federico Antillón Honduras: Dr. Armando Peña  Discusión, preguntas y respuestas
<b>12:30pm</b>	<b>ALMUERZO</b> [Reunión del equipo del proyecto durante el almuerzo]
<b>1.30pm</b>	<b>CONTINUACIÓN DE LA SESIÓN 2 : EXPERIENCIAS DE PAÍS SOBRE LA SITUACIÓN DE CUIDADOS DE CÁNCER PEDIÁTRICO</b> <i>Moderador: Dr. Tezer Kutluk</i> Presentaciones de los países sobre su organización de cuidados de cáncer pediátrico, resultados y retos de los sistemas de salud para reducir la mortalidad.  Barbados: Dra. Cheryl Alexis Cuba: Dra. Caridad Verdecia Mexico: Dr. Jaime Shalkow  Discusión, preguntas y respuestas  Iniciativa del Sickkids-Caribe: Aspectos destacados de la fase I y planes para la fase II <i>Dr. Sumit Gupta, Hospital for Sick Kids</i>  Preguntas y respuestas

<b>3:30pm</b>	<b>CAFÉ</b> [entrevista a informador clave durante el descanso]
<b>4:00 pm</b>	<p><b>SESIÓN 3: IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES PARA LA MEJORA EN LA SITUACIÓN DEL CÁNCER PEDIÁTRICO</b> <i>Moderador: Dr. Tom Gross</i></p> <p>Resultados de la reunión Brocher/UICC/Sick Kids <i>Dr. Avram Denburg, Hospital for Sick Kids</i></p> <p>Discusión moderada para identificar las barreras, retos y necesidades de la mejora de los resultados de cáncer pediátrico. La discusión se basará en las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuáles son las deficiencias existentes en las políticas y los servicios de salud de su país que impiden la mejora de los resultados de cáncer pediátrico?</li> <li>• ¿Cuáles son los factores que inhiben la mejora en las políticas y los servicios de salud de su país para solucionar estas deficiencias en la provisión de servicios?</li> <li>• ¿Cuáles son las oportunidades de mejora de cáncer pediátrico en su país?</li> <li>•</li> </ul>
<b>4:55pm</b>	<b>CONCLUSIONES</b>
<b>5.00pm</b>	<b>FIN DE LA PRIMERA JORNADA</b>

**Viernes, 3 Febrero, 2017**

<b>9:00am</b>	<b>Resumen de las discusiones del primer día</b>
<b>9:15am</b>	<p><b>SESIÓN 4: ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL CUIDADO DE CÁNCER PEDIATRICO EN ALC</b> <i>Moderador: Dr. Sumit Gupta</i></p> <p>Discusión moderada para identificar las estrategias y un plan de mejora del cáncer pediátrico en ALC, basado en la discusión previa sobre barreras y necesidades y que aborde los siguientes asuntos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Gobernanza y financiación de los cuidados de cáncer pediátrico</li> <li>-Acceso a medicamentos esenciales, y ensayos clínicos</li> <li>-Protocolos clínicos</li> <li>-Entrenamiento de recursos humanos</li> <li>-Monitoreo y evaluación de resultados (registros de cáncer pediátrico)</li> </ul>
<b>10:30am</b>	<b>CAFÉ</b> [entrevista a informador clave durante el descanso]
<b>10.45am</b>	<b>SESIÓN 5: COLABORACIÓN INTERNACIONAL Y APOYO TÉCNICO</b>

	<p><i>Moderadora: Dr. Betzabé Butrón Riveros</i></p> <p>Discusión sobre el apoyo técnico disponible desde OPS, UICC, Sick Kids Hospital, St Jude Hospital y el Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos de América para fortalecer los cuidados de cáncer pediátrico en ALC y las oportunidades de colaboración Sur-Sur.</p>
<b>11:30pm</b>	<p><b>ACUERDOS, PRÓXIMOS PASOS Y CONSIDERACIONES FINALES</b></p> <p><i>Moderador: Silvana Luciani</i></p> <p>Acuerdo sobre las tareas del grupo de trabajo y sobre los pasos a dar para finalizar el análisis regional y desarrollar un plan de mejora del cáncer pediátrico en ALC.</p>
<b>12:30pm</b>	<p><b>ALMUERZO</b></p> <p>[entrevista a informador clave durante el almuerzo]</p>
<b>1:30pm</b>	<p><b>Sesiones simultáneas</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Actividad de <i>Facebook Live</i> para conmemorar el Día Mundial del Cáncer</li> <li>2. Finalizar las entrevistas con informadores clave para estudios de caso en América Latina con aquellos participantes que aún no hayan participado.</li> <li>3. Grabación de videos con expertos para la campaña de comunicación de OPS.</li> <li>4. Reunión del equipo del proyecto.</li> </ol>
<b>4.00pm</b>	<p><b>FIN DE LA REUNIÓN</b></p>

## APÉNDICE 2: Lista de participantes

País	Nombre	Afiliación
<b>Argentina</b>	Florencia Moreno	Instituto Nacional del Cáncer
<b>Argentina</b>	Marcelo Scopinaro	Ministerio de Salud
<b>Bahamas</b>	Corrine Sinquee-Brown	Ministerio de Salud
<b>Barbados</b>	Cheryl Alexis	Ministerio de Salud
<b>Brasil</b>	Sandro J Martins	Ministerio de Salud
<b>Chile</b>	Myriam Campbell Bull	Ministerio de Salud
<b>Chile</b>	Cristóbal Cuadrado	Universidad de Chile
<b>Colombia</b>	Anyul Milena Vera	Ministerio de Salud
<b>Colombia</b>	Amaranto Suárez	Instituto Nacional de Cancerología
<b>Costa Rica</b>	José Carlos Barrantes Zamora	Hospital Nacional de los Niños
<b>Cuba</b>	Caridad Verdecia	Hospital Pediátrico William Soler
<b>Ecuador</b>	Jessyca Karina Manner Marcillo	Hospital de Niños “Francisco Icaza Bustamante”
<b>El Salvador</b>	Roberto Franklin Vásquez	Hospital Nacional Benjamin Bloom
<b>Guatemala</b>	Federico G. Antillón Klussmann	Unidad Nacional de Oncología Pediátrica
<b>Guyana</b>	Latoya Gooding	Georgetown Public Hospital Corporation
<b>Honduras</b>	Armando Peña	Hospital Escuela Universitario
<b>Jamaica</b>	Michelle-Ann Richards-Dawson	Bustamante Hospital for Children
<b>México</b>	Jaime Shalkow Klincovstein	(CENSIA) Ministerio de Salud
<b>Panamá</b>	Karina Quintero Delgado	Hospital del Niño
<b>Paraguay</b>	Jabili Noguera	Hospital Pediátrico Acosta Ñu del MSPBS
<b>Perú</b>	Lourdes Ortega Vera	Ministerio de Salud
<b>Perú</b>	Sergio Antonio Murillo	Instituto Nacional de Salud del Niño
<b>Perú</b>	Juan Luis García	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas
<b>Trinidad y Tobago</b>	Curt Bodkyn	Universidad de las Indias Occidentales
<b>Uruguay</b>	Gustavo Dufort y Alvarez	Ministerio de Salud
<b>Hospital for Sick Children</b>	Avram Denburg	
<b>Hospital for Sick Children</b>	Sumit Gupta	
<b>St. Jude Children’s Research Hospital</b>	Monica Metzger	
<b>UICC</b>	Tezer Kutluk	
<b>NCI</b>	Tom Gross	
<b>OPS</b>	Silvana Luciani	
<b>OPS</b>	Betzabé Butrón Riveros	
<b>OPS</b>	Bernardo Nuche-Berenguer	