

# Panorama de l'Oncologia Pediàtrica a Catalunya

**Núria Pardo García**

*Pediatra. Oncòloga. Presidenta de la Fundació Oncològica Infantil Enriqueta Villavecchia. Barcelona*

El càncer en la infància es considera una malaltia rara, però anualment, a Europa, es diagnostica a 15.000 menors de 14 anys i a 20.000 d'entre 15 i 24 anys; a més, el nombre d'infants que moren com a conseqüència d'aquesta patologia és de 6.000, xifra que la situa com la primera causa de mort per malaltia en aquesta etapa de la vida<sup>1</sup>. A Espanya es diagnostiquen 1.400 casos a l'any, 250 dels quals són a Catalunya, fet que suposa una incidència de 160 casos per milió de població infantil, semblant a la de la resta d'Europa. Uns 500.000 ciutadans europeus són, en l'actualitat, supervivents d'un càncer pediàtric<sup>2</sup>.

No té res a veure l'oncologia de l'adult amb la de l'infant, ni pel que fa a incidència (200.000 casos anuals en adults a Espanya) ni pel tipus de tumor, ja que tant les leucèmies com els diversos tumors sòlids en l'infant tenen unes característiques específiques que no es presenten en l'adult. Així mateix, els enfocaments terapèutics en la infància permeten una intensitat impensable en l'adult, amb millor tolerància i un índex més alt de resposta. Les leucèmies en l'infant ocupen un 25% de la patologia oncològica, seguides pels tumors del sistema nerviós central, els limfomes i diversos tumors típics de l'edat pediàtrica, com els neuroblastomes, els nefroblastomes o els retinoblastomes de presentació habitual en els primers mesos de vida.

Si bé el 1980 la supervivència del càncer infantil era del 54%, en l'actualitat la xifra se situa entorn del 80%<sup>3-4</sup>, i això ha estat gràcies als avenços tecnològics i a l'aparició de noves quimioteràpies que, aplicades de forma protocol·litzada, han aconseguit millorar les expectatives de vida dels nostres pacients. Però no s'acaba aquí, perquè el coneixement de l'estructura i el comportament metabòlic, evolutiu i adaptatiu de les cèl·lules tumorals ha propiciat l'aparició de nous enfocaments terapèutics multidisciplinaris, als quals se sumen totes les noves armes complementàries dissenyades per evitar o disminuir els efectes secundaris. Dosis supraletals de fàrmacs antineoplàstics es poden administrar amb el suport de precursors hematopoètics autòlegs o de donant. En el camp de la radioteràpia, les noves tecnologies faciliten la irradiació de camps tumorals preservant la resta d'estructures. El descobriment que les cèl·lules malignes presenten alteracions moleculars específiques, que poden actuar com a dianes terapèutiques per a nous medicaments, disminuint la toxicitat, ha estat la base de la utilització d'anticossos monoclonals immunomoduladors. I més recentment, la nanotecnologia està posant a les nostres mans els nanovectors, partícules que en ser inserides en una molècula farmacològica, la dirigeixen a la cèl·lula tumoral específica respectant el teixit sa o bé, de forma intel·ligentment programada, van a localitzar el tumor primari i les micrometàstasis no detectables amb altres tècniques.

Catalunya ha estat, històricament, una comunitat capdavantera en el diagnòstic i el tractament del càncer. Els grans hospitals de Barcelona són centres de referència en oncologia tant d'adults com d'infants. Va ser a Barcelona on es van efectuar els dos primers trasplantaments de medul·la òssia d'Espanya: el 22 de maig de 1976 al Servei de Pediatria de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, a una nena de 13 anys, amb la seva germana bessona com a donant; i el 12 de juny del mateix any, a un adult a l'Hospital Clínic. Malgrat que l'oncologia pediàtrica no existeix oficialment com a especialitat pediàtrica reconeguda, el 1977 es va crear l'actual Societat Espanyola d'Hematologia i Oncologia Pediàtrica, per agrupar els pediatres amb dedicació específica a aquestes patologies, i el 1979 va iniciar la seva activitat el Registre Espanyol de Tumors Infantils (RETI), gràcies al qual podem conèixer la situació del càncer infantil al país. També a Barcelona va néixer la Fundació Internacional Josep Carreras el 1988, i el 1989 es va crear la Fundació Oncològica Infantil Enriqueta Villavecchia, per col·laborar en la millora de la qualitat de vida dels infants amb càncer, i que, entre moltes altres coses, ha concedit fins a l'actualitat 35 beques a pediatres per a formació durant dos anys en hematooncologia pediàtrica. Moltes coses han tingut lloc des de llavors. La col·laboració en grups de treball multidisciplinaris ha facilitat l'intercanvi d'informació i d'experiències terapèutiques, base dels grans protocols internacionals amb què es treballa a tots els centres en el moment actual.

El gener d'aquest any, coincidint amb els quaranta anys de la creació del RETI, l'agència de notícies EFE va publicar diversos articles divulgatius en què es posava en relleu la importància d'aquest registre com a font essencial per conèixer la incidència i la supervivència d'infants afectats de càncer a Espanya. En una entrevista, el director del registre comentava que els resultats del tractament del càncer en infants i adolescents a l'estat espanyol eren

subòptims en relació amb altres països europeus, com Alemanya o Àustria, on la inversió econòmica en sanitat és superior a la d'Espanya<sup>5</sup>. No obstant això, aquesta anàlisi de dades del RETI era globalitzada de l'estat espanyol, i la mateixa entitat afegeix que hi ha diferències entre algunes comunitats autònomes, com Catalunya, amb resultats significativament superiors. Segons dades de l'informe de 1980-2017 del registre esmentat<sup>6</sup>, en el període 2000-2016 es van comunicar 2.863 nous casos de 0 a 14 anys diagnosticats a Catalunya; l'anàlisi de supervivència a 5 anys per cohorts va anar en ascens progressiu, el 77% del 2000 al 2004, que va pujar al 80% en la cohort del 2009 al 2011, equiparable als millors resultats a nivell internacional. En aquest mateix informe, presentat al XI Congrés de la SEHOP a Alacant el maig del 2018, es comptabilitzen cinc centres informants de Barcelona enfront de nou de Madrid. La incidència reportada de casos de 0 a 19 anys a Madrid és de 7.565, i a Barcelona de 7.540. La pràctica equiparació de casos davant el desequilibri en el nombre de centres parla d'una organització diferent.

A Catalunya, en aquests moments, els dos grans centres pediàtrics, Sant Joan de Déu, a Esplugues de Llobregat, i Vall d'Hebron de Barcelona, centralitzen el volum més alt d'infants i adolescents afectats de malalties neoplàstiques, però els altres tres grans centres (Hospital de Sant Pau al centre de la ciutat, Hospital Parc Taulí a Sabadell i Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona) han estat assistint aquestes patologies des de fa molts anys, i compten amb la tecnologia adequada i amb professionals altament qualificats, experts en l'aplicació de les tècniques i els protocols internacionals adoptats per la Societat Espanyola d'Hematooncologia pediàtrica. L'Hospital de Sant Pau és pioner en el trasplantament de medul·la òssia en infants, i s'hi han format en aquesta especialitat –igual que en els altres hospitals esmentats– professionals que actualment estan exercint en altres centres pediàtrics nacionals i internacionals. Els infants que pel fet de residir a la zona propera a l'Hospital Parc Taulí o al Germans Trias i Pujol han estat tractats en aquests hospitals, no s'han vist privats de la millor atenció en cada moment. Els tres centres sempre han actuat en col·laboració amb els professionals de Vall d'Hebron i de Sant Joan de Déu, i han considerat la major eficàcia i el millor benestar per al pacient com a complements imprescindibles per evitar llistes d'espera i demora de diagnòstics.

Les dificultats econòmiques per les quals hem passat recentment han provocat retallades sanitàries que haurien pogut comprometre seriosament la situació; no obstant això, el lliurament i la dedicació dels professionals de la medicina, més enllà de les obligacions estrictament requerides, han aconseguit mantenir estàndards de qualitat i benestar a alt nivell, com es reflecteix en els resultats. És indubtable la necessitat continuada de reorganitzar les estructures d'atenció sanitària per adaptar-les a nous criteris i reptes que l'evolució social ens va presentant<sup>7</sup>. L'increment exponencial de la despesa sanitària, per l'elevat cost econòmic de les noves teràpies que han sorgit els últims anys, fa necessari optimitzar els recursos tant tecnològics com humans, així com aprofitar la col·laboració d'entitats privades socials, ONG i fundacions que poden actuar decisivament en el benestar dels pacients<sup>8</sup>.

En el moment actual podem considerar lògic intentar agrupar patologies minoritàries per centres, per rendibilitzar instal·lacions i tecnologia, així com preservar el manteniment i l'experiència dels equips humans, però posem atenció perquè això no representi una massificació de pacients amb el consegüent deteriorament d'una part vital de l'atenció com ara el component psicosocial i la seva repercussió sobre la qualitat de vida. Facilitar l'accés a l'atenció en un centre proper evita trasllats innecessaris, increments de la despesa econòmica i pèrdua de l'entorn habitual del pacient i la seva família. Centralitzar l'abordatge més complex en dos centres de Barcelona i mantenir els altres tres hospitals satèl·lits com a col·laboradors que puguin tractar els seus pacients ja des del diagnòstic o bé en les fases de tractament menys complexes, segons el cas, pot continuar mantenint una atenció adequada, alhora que una intervenció més directa sobre la qualitat de vida de l'infant i el benestar de la seva família.

El que potser sí que ha d'estar molt acotat i centrat en un o dos centres per poder sumar casuística en igualtat de condicions que faci avaluable els resultats és l'apartat dels nous assaigs d'investigació.

Queda un grup de pacients als quals no podem oblidar, els adolescents, als quals s'hauria de facilitar el tractament en unitats especialment dissenyades per a aquesta etapa de vida en què els requeriments són en part pediàtrics, però en part se'ls ha de considerar com adults<sup>9</sup>. Habitualment no encaixen bé en les unitats de pediatria, on hi pot haver majoria de menors, o nadons, que els facin sentir poc confortables en les seves necessitats diàries. Però tampoc se senten ben ubicats en àrees d'adults amb rang d'edat avançat. De vegades inicien el tractament encara com a infant i el finalitzen ja d'adults; en altres casos, el seguiment evolutiu en consultes externes d'un hospital infantil els incomoda. Igual que els centres pediàtrics s'han adequat a les necessitats dels infants, es fa imprescindible crear unitats que siguin sensibles a l'edat i als requeriments d'aquesta etapa de la vida. No es veu clara la creació d'aquestes noves unitats en centres exclusivament pediàtrics. Probablement, el lloc on es poden incloure

els adolescents amb un rendiment més bo són els hospitals generals amb àrees pediàtriques i també d'adults; d'aquesta manera, posteriorment podran seguir l'evolució amb els especialistes d'adults, que ja els coneixeran des de l'inici a l'haver participat, juntament amb els pediatres, en el diagnòstic i planificació del tractament amb especialistes d'adults, ja que aquests, com que hauran participat juntament amb els pediatres en el diagnòstic i la planificació del tractament, podran seguir posteriorment l'evolució dels pacients.

## Bibliografia

1. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al; IICC-3 contributors. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719-31.
2. Hjort L, Haupt R, Skinner R, Grabow D, Byrne J, Karner S, et al. Survivorship after childhood cancer: PanCare: a European Network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer.* 2015;51(10):1203-11.
3. Allemani C, Weir H, Carreira H, Harewood R, Spika D, Wang X, et al; CONCORD Working Group. Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25,676,887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *Lancet.* 2015;385(9972):977-1010.
4. Bonaventure A, Harewood R, Stiller CA, Gatta G, Clavel J, Stefan DC, et al; CONCORD Working Group. Worldwide comparison of survival from childhood leukaemia for 1995–2009, by subtype, age, and sex (CONCORD-2): a population-based study of individual data for 89 828 children from 198 registries in 53 countries. *Lancet Haematol.* 2017;4(5):e202-17.
5. Entrevista al director del Registro Español de Tumores Infantiles. Accessible a la xarxa [data de consulta 15-02-2019]. Disponible a: <https://www.20minutos.es/noticia/3537052/0/cancer-infantil-enfermedad-rara-reti-sehop/#xtor=AD-15&xts=467263>
6. Peris-Bonet R. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI). Universidad de Valencia. Estadísticas 1980-2017. Informes RETI-SEHOP. Accessible a la xarxa [data de consulta 15-02-2019]. Disponible a: <https://www.uv.es/rnti/>
7. Rajmil L, Siddiqi A, Taylor-Robinson D, Spencer N. Understanding the impact of the economic crisis on child health: the case of Spain. *Int J Equity Health.* 2015;14:95.
8. Fundació Oncològica Infantil Enriqueta Villavecchia. Accessible a la xarxa [data de consulta 15-02-2019]. Disponible a: [www.fevillavecchia.es/es](http://www.fevillavecchia.es/es)
9. Vassal G, Fitzgerald E, Schrappe M, Arnold F, Kowalczyk J, Walker D, et al. Challenges for children and adolescents with cancer in Europe: The SIOP-Europe agenda. *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61(9):1551-7.