

Cáncer infantil: 26 nuevos casos en 2023 y un 80 por ciento de supervivencia

► Las familias de los menores que padecen la enfermedad piden cuidar a quienes consiguen superarla y mejorar la detección precoz

M. ANTOLÍN
VALLADOLID

Cuando la noticia llega le acompaña un mazazo, un «varapalo» que sacude a toda la familia. La palabra cáncer hace tambalearse todos los cimientos emocionales de unos padres cuando se enteran de que su hijo padece la enfermedad. La incidencia en la población infantil en Castilla y León es baja, aunque tiene un importante efecto socio-sanitario: es la principal causa de mortalidad en niños de entre cero y catorce años. Además, todos y cada uno de los números tiene un rostro y unos progenitores que necesitan mucho apoyo para poder ser también el soporte de los menores para plantarle cara a una dolencia que el año pasado dejó en la Comunidad 26 nuevos casos.

Unas cifras que se anotan en el Registro Poblacional de Tumores Infantiles autonómico para hacer un seguimiento de la patología en la región desde el año 2010. Desde entonces y hasta diciembre del año pasado se han notificado 719 tumores diagnosticados en pacientes menores de 15 años residentes en Castilla y León.

De los casos comunicados el pasado ejercicio, diez de ellos fueron en la provincia de Burgos, siete en Salamanca, tres en León y Valladolid, respectivamente, uno en Palencia, otro en Ávila y un último en un menor procedente de la Comunidad que ha tenido que ser tratado en otra autonomía.

De todos ellos, los más numerosos son los que afectan al sistema nervioso central o la médula ósea -ocho-, por delante de la leucemia, los linfomas y las neoplasias -uno de cada tres-. Los tumores óseos malignos, el sarcoma de tejidos blandos y la neoplasia epitelial se diagnosticaron en dos casos, respectivamente, mientras que también se registraron un retinoblastoma, un tumor renal y otro caso en la categoría de neoplasias gonadales y células germinales.

Enfermedades todas ellas para las que a día de hoy, afortunadamente, la tasa de supervivencia es elevada y va en aumento. Ocho de cada diez de estos pequeños héroes consiguen vencer al cáncer, pero el camino es largo y, a menudo, difícil. En esa travesía, la Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Cas-

tilla y León, Pyfano, tiene un papel importante. «Te cambia la vida», resume su presidente, Miguel Ángel Vicente, el momento en el que se escucha la palabra maldita 'cáncer' que además afecta a tu hijo. «Es fundamental para ellos conocer gente que ha sufrido lo mismo por lo que ahora están pasando, hablar con otros que han conseguido superarlo...», comenta días después de que se celebre el Día Mundial contra esta dolencia. En ese momento inicial, el respaldo psicológico es clave, pero Pyfano va más allá.

Las secuelas

Despliega también el refuerzo educativo en los menores enfermos, para «intentar que pierdan lo menos posible en su aprendizaje»; el apoyo logístico, con una casa de acogida en la ciudad de Salamanca para los que tengan que desplazarse a la ciudad charra por su tratamiento o el préstamo de prótesis cuando son necesarias. Durante el año pasado, la asociación

MÁS DATOS

Los más comunes

Los tipos de cáncer más comunes en la población infantil son los que afectan al sistema nervioso o médula ósea, las leucemias y las neoplasias.

719

tumores en menores de 15 años procedentes de Castilla y León han sido contabilizados por el registro autonómico sobre esta enfermedad desde su puesta en marcha en 2010.

Por provincias

De los 26 casos diagnosticados en 2023, diez de ellos fueron en Burgos, otros siete en Salamanca, tres en León y Valladolid, respectivamente, uno en Palencia y otro en Ávila.

1.700

La Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos (Pyfano) ha atendido a 1.700 personas en la Comunidad a lo largo de toda su andadura.

atendió a 37 nuevas familias, «una cifra algo más baja que en los años anteriores», explica el presidente, quien añade que, desde que existe, se ha prestado ayuda a unas 1.700 personas entre nuevos diagnósticos, niños en tratamiento o personas que aún padecen secuelas tras haber superado la enfermedad.

Ese es precisamente uno de los callos de batalla de Pyfano: conseguir en los hospitales con la especialidad

«Es fundamental conocer gente que ha sufrido lo mismo por lo que están pasando, que han conseguido superarlo»

oncohematología pediátrica un programa de «seguimiento de largos supervivientes». Es decir, mantener la vigilancia y las revisiones «hasta que sea necesario» del 75 por ciento de aquellos que han conseguido superar la enfermedad, pero a los que les ha dejado mella a nivel neurológico, oftalmológico o de otro tipo. Eso, junto a mejorar la detección precoz para seguir incrementando la esperanza son los dos retos más importantes que plantean.

El plano médico coincide en este punto. El pediatra y oncohematólogo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid Hermenegildo González destaca la cada vez mayor «sensibilización» de los profesionales sanita-



«Las instituciones tienen que ser conscientes de que la investigación es la vida»

M. A. VALLADOLID

«Nadie está preparado para esta enfermedad, pero cuando es tu hijo es mucho peor». Así resume Susana lo que sintió hace tres años cuando le

comunicaron a ella y a su pequeño Héctor que padecía un méduloblastoma grado 4, el más grave dentro de esos tumores cerebrales. Cuando las restricciones de salida durante la pan-

rios con lo que se denomina «efectos tardíos», esas secuelas del cáncer, la quimioterapia o la radioterapia que no aparecen de forma inmediata, sino tiempo después de haberle dicho adiós a la patología.

Así, defiende que en Valladolid, Burgos, León y Salamanca se hacen revisiones hasta los 18 años. Y es que esta enfermedad en los niños es «totalmente diferente» a los adultos. Con una incidencia «muy baja» que se mantiene «estable» a lo largo del tiempo, los tipos de cáncer más comunes en los menores son las leucemias o los que afectan al sistema nervioso central, mientras que en los mayores se trata, sobre todo, de «tumores epiteliales» muy «influenciados por agentes externos y también por la genética».

Signos de alarma

«La base del tratamiento es la misma», incide, y las armas fundamentales son la quimioterapia y la radioterapia. Pero en la población pediátrica todo debe medirse al milímetro y

con mucha precaución para evitar los efectos secundarios.

En la detección precoz están también muy implicados desde la Medicina, argumenta. «Cada cierto tiempo se hacen actividades de formación con los pediatras de Atención Primaria para que puedan detectar las principales señales de alarma ante un cáncer infantil», indica. «A veces no se piensa porque suele ser muy infrecuente», relata, por lo que recomienda a los médicos que cuando tengan sospechas deriven a hacer pruebas complementarias.

En lo que deben centrarse también los esfuerzos, defiende González, es en la investigación. «En el cáncer en general estamos avanzando mucho en los últimos años, pero en el infantil es más difícil», señala. «Los ensayos clínicos suelen centrarse en los adultos», explica, por lo que la población infantil siempre va un paso por detrás. Un aspecto que tiene «inconvenientes», pero también «ventajas» porque cuando llegan los tratamientos a los niños ya se tiene «más seguridad» sobre los sus resultados, concluye el pediatra.

Héctor y Susana, su madre, en una de las revisiones en el hospital // ABC

dolid fue operado y la cirugía salió bien. A eso le siguieron siete semanas de tratamiento de quimio y radioterapia para evitar que la enfermedad se expandiera. Tres años después, Héctor sigue siendo paciente de «riesgo» y se somete a revisiones periódicas. Antes, cada tres meses, y ahora cada seis tiene resonancias y analíticas para comprobar que todo sigue en orden, que Héctor es más fuerte que el cáncer.

«Son de otra pasta»

Fue al escuchar esa temida palabra cuando Susana vio llorar a su hijo por primera vez en el proceso. Pero era él quien «levantaba el ánimo» a la familia, también a su hermano mellizo. «Él es súper alegre. Vivía la enfermedad día a día porque los niños están hechos de otra pasta. Las familias lo vivimos de otra manera», comenta esta madre que asemeja todo lo vivido a entrar en un «túnel oscuro».

«Si pudiera borrar estos tres años, los borraría», asegura convencida. Y en medio de esa penumbra y de la complicada experiencia vital destaca la «luz» que arrojan asociaciones como Pyfano. «Nunca podré pagarles todo lo que nos han ayudado» y recuerda lo «perdidos» que estaban al principio. No solo el apoyo psicológico inicial, «cuando te preguntas: '¿Qué he hecho mal?', también el académico para Héctor que, a pesar de todo, no ha perdido ningún curso».

Ahora que todas las pruebas arrojan resultados positivos, Susana tiene claro el mensaje que le gustaría lanzar a la sociedad: «Las instituciones tienen que ver que la investigación es la vida. Hay que luchar por más fármacos y más ensayos y conseguir que las secuelas de los tratamientos sean las menos posibles».

demia empezaron a decaer, el niño, que entonces tenía 12 años, comenzó a quejarse de un dolor en el cuello. «Ni nos imaginábamos que podía ser eso», rememora cuando tras acudir a urgencias por el dolor, los médicos revisaron la resonancia que le habían hecho el día anterior y les comunicaron la noticia. Un jarro de agua fría que marcó un «antes y un después» en esta familia salmantina. «Esto no me puede estar pasando a mí», recuerda que pensó Susana.

Trasladado directamente a Valla-

