

## ACTÚA YA POR LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

El 15 de febrero de 2015, Día Internacional del Cáncer Infantil (DICI), estamos lanzando una campaña mundial que comienza ese mismo día y se prolongará hasta septiembre (mes de la Concienciación Internacional del Cáncer Infantil en Australia, Canadá, Irlanda, Reino Unido, EEUU, etc.).

Tenemos un mensaje común: nuestro objetivo último: **Mejor Acceso a la Atención para Niños y Adolescentes con Cáncer en todo el Mundo.** 

Este objetivo está de acuerdo con la Convención de Naciones Unidas (ONU) sobre los Derechos del Niño, que establece que "Los niños tienen derecho al más alto nivel posible de salud, servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud". También apoya la convocatoria de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la ONU que defiende la Salud para Todos así como la acción unificada contra las Enfermedades No Transmisibles (ENT). Está en línea con y contribuye a la consecución a la consecución de los objetivos de la Declaración Mundial del Cáncer.

Demasiados niños y adolescentes siguen muriendo de cáncer en el mundo. Según las limitadas estadísticas actuales - un niño muere de cáncer cada tres minutos. No hay todavía tratamientos eficaces para ciertos tipos de cáncer en muchos países de ingresos medios bajos (PIMB) e incluso en algunos países desarrollados.

La estimación global de 175,000-250,000 nuevos casos de cáncer infantil anualmente representa una subestimación sustancial reconocida. Esto se puede atribuir a la falta de registros de cáncer en una gran mayoría de los PIMB, frecuentes faltas de diagnóstico o diagnósticos erróneos y/o registros incompletos de niños con cáncer en PIMB. En estos países, los niños con cáncer están muriendo sin diagnosticar, sin declarar y sin registrar. Los expertos y las investigaciones estiman que aproximadamente el 90% de los niños con cáncer residen en países en desarrollo (PIMB).

Durante demasiado tiempo, los derechos y las necesidades de los niños y adolescentes con cáncer han sido marginados y desatendidos. Si bien han disminuido significativamente las muertes por enfermedades infecciosas, las muertes por cáncer infantil están aumentando. Como ya ocurre en los países de renta alta (PRA), en un número cada vez mayor de países de renta media (PRM), el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad de niños y adolescentes.

**Existen grandes diferencias en las tasas de supervivencia entre países e incluso en los mismos continentes**. En los PIMB, en los que el acceso a la atención médica es a menudo limitado y arduo, los porcentajes de supervivencia son sólo del 10-20%, es decir, sólo 1 o 2 de cada 10 niños diagnosticados de cáncer que reciben tratamiento sobrevive. En cambio, en los PRA, las tasas de supervivencia son del 80-90%, es decir, sólo 1 o 2 niños diagnosticados y tratados de cáncer morirán. **Aún así, UNA SOLA MUERTE ES DEMASIADO**.

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

El desarrollo de fármacos contra el cáncer infantil también ha ido quedándose por detrás. Como ejemplo, el tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda de riesgo estándar (que es el tipo más común de cáncer infantil), consta de 11 medicamentos; cinco de los cuales se desarrollaron en la década de 1960, otros cinco, en la década de 1970 y una en los años 80.

Incluso para los niños que sobreviven al cáncer, la batalla rara vez ha terminado. Más del 60% de los supervivientes de cáncer infantil tienen una enfermedad crónica como consecuencia del tratamiento que recibieron; más del 25% tiene una enfermedad grave o potencialmente mortal. Además de los riesgos para la salud física, otro estudio demuestra que muchos supervivientes experimentan ansiedad: 16% de los supervivientes reúnen los parámetros para el trastorno de estrés post-traumático. La ansiedad y la depresión pueden tener un profundo impacto en el bienestar, incluso con una excelente salud física.

Mientras que el cáncer en los niños no es más que una fracción de la carga mundial del cáncer, para los niños y sus familias, es la diferencia entre la vida y la muerte. Aunque las muertes por cáncer infantil no se pueden prevenir, si se pueden evitar.

La campaña del DICI es una llamada local y global a ACTUAR YA. Juntos asegurémonos de que los niños y adolescentes con cáncer tienen el mejor acceso al mejor tratamiento y la mejor atención. Juntos defendamos lo "MEJOR para los niños y adolescentes con cáncer":

- Mejor acceso al tratamiento y atención de calidad del cáncer infantil;
- **Mejor** disponibilidad y acceso a los medicamentos esenciales de cáncer infantil a precio asequible o gratuitos, incluidos los de tratamiento del dolor;
- **Mejor** protección social a través de la inclusión del cáncer infantil en el seguro sanitario o la cobertura sanitaria universal;
- Mejor sistema de cuidados paliativos pediátricos;
- **Mejor** desarrollo de tratamientos dirigidos a niños, con menor toxicidad, con el fin de disminuir los efectos a largo plazo

La campaña del DICI es una llamada a la solidaridad en acción: uniendo voces, conectando fuerzas y coordinando iniciativas para responder a las necesidades de los niños y adolescentes con cáncer, sus familias y los supervivientes. Insta a los gobiernos, a las organizaciones internacionales de desarrollo y a sus diversos organismos a trabajar junto con los grupos de padres y de supervivientes, organizaciones no gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil (como médicos, personal sanitario, instituciones académicas, organizaciones religiosas, grupos sectoriales) del sector privado y grupos empresariales, a hacer del cáncer infantil una prioridad de salud pública.

Un niño con cáncer no es menos (ni más) importante que un niño con malaria, sarampión, tuberculosis, VIH, malnutrición o cualquier otra enfermedad potencialmente mortal que afecta desproporcionadamente a los niños en los PIMB. Todos los niños enfermos merecen todos nuestros esfuerzos para prolongar y mejorar la calidad de sus vidas.

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

Este año, también hemos incorporado en el DICI la campaña "VAMOS POR EL ORO" (Go Gold). El LAZO DORADO es el símbolo internacional del Cáncer Infantil. Como el oro, los niños son muy queridos y no tienen precio. VAMOS POR EL ORO anima a todos a recordar y honrar a nuestros HÉROES: los niños y adolescentes que con valentía y coraje combaten el cáncer; los supervivientes que vencieron al cáncer; las familias que conviven sin miedo con la realidad del cáncer o que noblemente sobrellevan la dolorosa pérdida de un hijo o hija; los voluntarios, el personal sanitario y los médicos que con pasión sirven y dedican su tiempo a la comunidad del cáncer infantil.