

XI ENCUENTRO NACIONAL DE ORGANIZACIONES DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER

"Fortalecimiento institucional y trabajo en red para los niños con cáncer"

5,6 y 7 de diciembre de 2014

INC

A- Presentación de las Organizaciones, con énfasis en el trabajo en red que se ha realizado hasta ahora, pero agregando que a partir del corriente año, se incorpora el INC.

B- ROHA

El Registro Oncohematológico Pediátrico en Argentina, nació como una ONG llamada Kaleidos y con el tiempo formó parte del INC (Instituto Nacional del Cáncer), dependiente del Ministerio de Salud de la Nación.

El ROHA centraliza la información, la coordina y la transforma en datos estadísticos. Con los mismos, elabora un diagnóstico de la situación de la oncología infantil y de los procesos migratorios.

Los datos son obtenidos de 91 fuentes registrantes: Bancos de drogas antineoplásicas, grupos corporativos (como GATLA y Grupo del Sur), Ministerio de Salud y defunciones.

Datos del cáncer infantil en Argentina, que representan al 90% de cobertura nacional:

- Los casos de niños con cáncer representan entre 130 y 140 por millón.
- La población de niños en el país es de 10.000.000.
- Los casos por año, entonces, suman entre 1.300 y 1.400.
- El 82% de los casos se atiende en Hospitales Públicos.
- El 53 % se atiende en los cinco Centros de Mayor Complejidad.
- Las leucemias afectan a 480 de esos niños
- El 70 % de los niños con leucemia no migra.
- Los tumores del SNC representan entre 230 y 250 casos.
- La cantidad de niños con tumores cerebrales que migran representa un 52%
- Es la primera causa de muerte por enfermedad.
- Es la segunda causa de muerte infantil, precedida por la de los accidentes.
- Las muertes representan un 38%
- El 60 % de la población se distribuye en tres provincias.
- La sobrevida ronda en el 62%
- La sobrevida depende de la edad, el sexo, la región en la que viven y las migraciones
- Existen tres Indicadores de altos, medios o bajos IDH (Índice de Desarrollo Humano) que influyen en la sobrevida: EDUCACIÓN-SITUACIÓN ECONÓMICA y SALUD
- Los niños de 1 a 4 años tienen el mejor pronóstico de sobrevida
- Los menores de 1 año, tienen el peor pronóstico
- El mejor índice de sobrevida se encuentra en CABA
- El peor índice en el NOA y el NEA
- La sobrevida también está relacionada con el mayor volumen institucional, considerándose entre medio y bajo al flujo de entre 20 y 40 pacientes nuevos por año.

Todos los datos permiten monitorear el impacto de los diferentes niveles de intervención y establece prioridades.

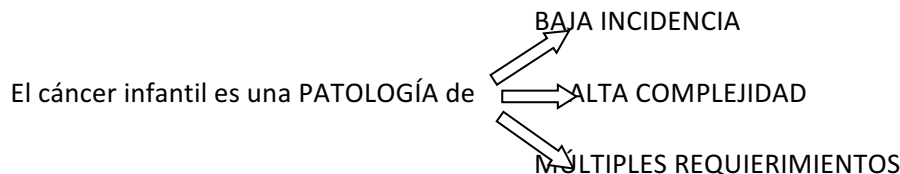
La disparidad impone desafíos importantes en relación al cuidado del niño con cáncer.

Toda la información se utiliza para la ACCIÓN

El desafío de este año ha sido la capacitación en diferentes países de Latinoamérica.

El IARC en Argentina es un polo de capacitación

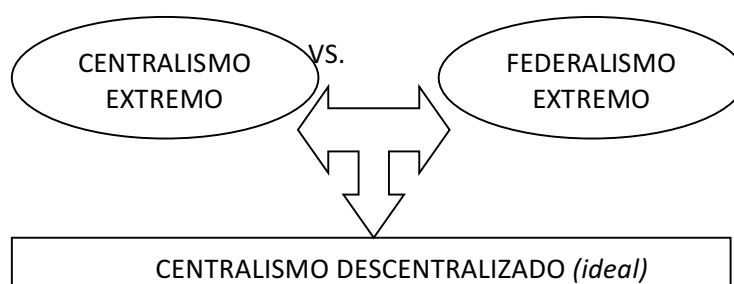
C- Dr. Pablo Pesce



Este año todas las provincias, excepto una, han designado un representante con relacionarse con el tema del cáncer infantil.

Estado de situación:

- El Sistema de Salud es FEDERAL (las provincias son autónomas)



- Hay asimetría en la distribución de los recursos humanos y estructurales
- Los resultados globales son buenos, pero mejorables
- Existen asimetrías en los resultados, por lo que el 62% general no es uniforme en el país.

Dentro de las asimetrías se pueden nombrar que:

- Los tres Hospitales más importantes están distribuidos en un radio de cuarenta cuadas.
- La desigualdad está dada por las distintas regiones del país, acrecentándose en las diferentes provincias. Y en ellas, la discrepancia existe entre ciudad capital e interior.

Se concluye con este estado de situación que se podría estar mejor en cuanto a la accesibilidad y la disponibilidad de los tratamientos, comparando con los países de altos ingresos.

D- ESTRATIFICACIÓN DE CENTROS DE ONCOLOGÍA INFANTIL

(Hacia la Formalización de la Red de Tratamiento)

Las políticas específicas que se persiguen:

- 1- Estratificación por complejidad de los Centros de Atención
- 2- Fortalecimiento institucional (con capacitación e insumos)
- 3- Formalización de la Red de Referencia
- 4- Estandarización de procesos diagnósticos y terapéuticos

Los tratamientos en los Centros Oncológicos deben ser interdisciplinarios, comprensivos y expeditivos.

Basados en la AAP (Academia Norteamericana de Pediatría) y en la SIOPE, un Centro Oncológico debe utilizar la estrategia “Shared Care”, “un cuidado con continuidad” y poseer los siguientes estándares de calidad:

- ✓ Recursos humanos
- ✓ Recursos estructurales
- ✓ Procesos
- ✓ Cantidad de pacientes: se consideran necesarios 30 pacientes nuevos por año para mantener la eficiencia y la competencia, ya que existen estadísticas de la relación entre la sobrevida y el volumen de casos que se traten en las instituciones. Para mantener el nivel de calidad, se necesita práctica.
- ✓ Accesibilidad geográfica (cubrir toda la amplitud del territorio)

La Estratificación se divide en:

A - Centros de
REFERENCIA

B - Centros
**REGIONALES
/PROVINCIALES**

C - Centros
D.R.S.

A-

- Un Centro Oncológico es una unidad funcional que puede tratar integralmente a niños con cáncer en todo momento, y puede recibir pacientes derivados de otras jurisdicciones.
- Cumple con todos los requerimientos: recursos, procesos, número de pacientes y accesibilidad geográfica.
- En Argentina son pocos los Centros de Referencia.

B-

- Estos Centros no tratan todas las patologías. Algunas pueden tratarse íntegramente y otras parcialmente.
- Existen algunos especialistas.
- Poseen una estructura básica.
- Se realizan la mayoría de los procesos.
- Atienden a un número adecuado de pacientes
- Su locación es de accesibilidad geográfica

C-

- NO efectúan tratamientos específicos
- Se especializan en **diagnósticos** precoces
- Realizan **derivaciones** oportunas
- Pueden sostener **seguimientos** a largo plazo
- Poseen requerimientos mínimos de estructura: Teléfono /Internet/consultorio de seguimiento
- Aceleran los procesos
- Necesitan recursos humanos: pediatra (o más de uno) reconocido y validado en su lugar de origen y por el resto de los colegas de la Red, capacitado en el INC con entrenamiento específico en el cuidado integral de los niños con cáncer.

Este médico capacitado:

- ✓ Facilita y orienta dentro del Hospital el proceso diagnóstico,
- ✓ Replica cuándo sospechar cáncer en un niño
- ✓ Atiende un consultorio de seguimiento clínico post-tratamiento (sobrevivientes)
- ✓ Articula interprovincialmente o interinstitucionalmente.

- ✓ Posee el rol de interlocutor con el médico oncólogo del Centro de Referencia
- ✓ Establece redes locales de cuidados paliativos (para ello también hay becas en el INC)
- ✓ Trabaja en conjunto intercambiando experiencias a nivel nacional

Otros datos:

- En la República Argentina existen pocos pediatras y neonatólogos
- Los oncólogos pediatras deberían buscar aliados en el mundo de los oncólogos de adultos, ya que siempre son esperables dos opiniones.
- El Colegio de Médicos es el que avala la especialización en oncología, pero en cada provincia se desempeñan de manera diferente.
- Las especialidades deben ser reconocidas por el Ministerio de Salud de la Nación.

Si bien el deseo es que los niños permanezcan en su lugar de origen el mayor tiempo posible, y aunque exista un interés médico para que esto suceda, siempre debe primar el derecho de los niños a tener acceso de calidad a un tratamiento de primera.

REQUERIMIENTOS

RRHH / ESPECIALIDADES	REFERENCIA	REGIONAL	D.R.S.
HEMATO-ONCÓLOGO PEDIÁTRICO	X	X	
PEDIATRA CON ENTRENAMIENTO EN ONCOLOGÍA INFANTIL	X	X	X
ENFERMEROS PEDIÁTRICOS ESPECIALIZADOS EN CITOSTÁTICOS	X	X	
RADIOLOGÍA PEDIÁTRICA	X	X	
CIRUGÍA GENERAL PEDIÁTRICA	X	X	
NEUROCIRUGÍA PEDIÁTRICA	X	X	
TRAUMATÓLOGO PEDIÁTRICO	X	X	
URÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
GINECÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
ODONTÓLOGO PEDIÁTRICO	X	X	
RADIOTERAPIA	X		
SERVICIO SOCIAL (TS Y ONCOLOGÍA)	X	X	X
REHABILITACIÓN: FISIOTERAPIA + KINESIOLOGÍA	X	X	
REHABILITACIÓN: PSIQUITARÍA PEDIÁTRICA	X	X	
ENDOCRINÓLOGO PEDIÁTRICO	X	X	
CARDIÓLOGO PEDIÁTRICO	X	X	
NEURÓLOGO PEDIÁTRICO	X	X	
NEUMONÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
INFECTÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
ANESTESIÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
PSICOONCÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
GASTROENTERÓLOGO PEDIÁTRICO	X		
PATÓLOGO	X		
INFRAESTRUCTURA	REFERENCIA	REGIONAL	D.R.S.
UCIP (Terapeuta pediátrico/4 camas/Enfermería diferenciada)	X	X	
RMN (in situ o en la misma ciudad)	X	X	
TOMÓGRAFO (in situ o en la misma ciudad)	X	X	

CENTELLOGRAMA (in situ o en la misma ciudad)	X	X	
CITÓMETRÍA DE FLUJO (4 colores/ 24 hs/ feedback clínico)	X	X	
CITOGÉNÉTICA (24 hs / feedback clínico)	X	X	
BIOMOLECULAR	X	X	
CAPACIDADES	REFERENCIA	REGIONAL	D.R.S.
PREPARACIÓN QUMIOTERAPIA	X	X	
CUIDADOS PALIATIVOS	X	X	X
PROGRAMA DE SOBREVIVIENTES	X	X	X
COMITÉ DE TUMORES PEDIÁTRICOS	X		
PROGRAMA DE EDUCACIÓN (continua) PARA EL PERSONAL	X	X	
PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIA	X	X	
AFILIACIÓN (a grupos corporativos)	X	X	

Una posible estrategia nacional, hacia un planteo superador: **CENTROS D.R.S.**

La estratificación surge de una evaluación de la situación nacional combinada con estándares internacionales, en la cual los centros o unidades DRS serán una pieza clave en la Red.

Se basan en la capacitación continua para el diagnóstico temprano y en el cuidado integral del cáncer pediátrico, jerarquizando a un pediatra o un grupo de pediatras en cada Centro.

CARACTERÍSTICAS DE LOS D.R.S.:

Funciones:

- Diagnóstico
- Derivación a Centros de Referencia
- Seguimiento

Ventajas:

- Alta base territorial
- Estructuras costo-efectivas

Potencial:

- En provincias donde ya existen
- En provincias donde no hay centros de oncología pediátrica

Otros beneficios de los D.R.S.:

- Los D.R.S. podrán ser nombrados, formando parte del Plan SUMAR
- La adopción de las estrategias pueden favorecer financiamiento específico
- Las capacitaciones incluyen certificados avalados por la SAP y el INC
- Podrán generar o ser parte de investigaciones sobre el tema.

