

# “Debemos acelerar el acceso a nuevos fármacos para tumores pediátricos”

**ANA FERNÁNDEZ-TEIJEIRO ÁLVAREZ** PRESIDENTE DE SEHOP



**Junta Directiva de SEHOP, diciembre 2023.** De izquierda a derecha: **De pie:** José Luis Dapena (secretario), María Tallón (vocal), Antonio de Juan (director científico de ECLIM-SEHOP), Alba Rubio (vocal), Jorge Gómez Sirvent (vocal), Francisco Lendinez (vocal); **Sentados:** Adela Cañete (vicepresidenta y directora científica de RETI-SEHOP), Ana Fernández-Teijeiro (presidenta) y Lucas Moreno (tesorero).

## La SEHOP (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica) es una asociación médico-científica sin ánimo de lucro que lucha contra el cáncer infantil en nuestro país.

Integrada por 435 socios, en su mayoría pediatras hematólogos y oncólogos, hematólogos y resto de especialistas y personal sanitario comprometido en el estudio y el tratamiento del cáncer infantil y de las hemopatías no malignas, el objetivo de la SEHOP, a través de su fundación (FSEHOP), es impulsar y apoyar la investigación epidemiológica, básica y traslacional, para seguir avanzando en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos hematológicos y de los tumores malignos en la edad pediátrica y en limitar los efectos secundarios a largo plazo en los supervivientes.

### ¿Cómo estáis luchando desde la SEHOP contra el cáncer infantil?

Como sociedad científica el papel fundamental de la SEHOP es llevar a cabo todas las acciones precisas para mejorar la atención integral del cáncer y de las hemopatías no malignas en niños y adolescentes. Así, por ejemplo, durante los últimos años la SEHOP ha puesto en conocimiento de las autoridades sanitarias la falta de equidad en el tratamiento y las diferencias de supervi-

vencia de los pacientes entre las distintas comunidades autónomas (CCAA) que se ha traducido en un Real Decreto para fomentar el trabajo en red en cada CCAA y entre diferentes CCAA y que progresivamente va dando sus frutos. Por otro lado, también reclamamos se acelere el acceso en España a nuevos fármacos de uso en tumores pediátricos ya aprobados por la Agencia Europea del Medicamento.

### *Pero, como todo, supongo que el problema es el dinero...*

La financiación es un tema crucial, sin duda. Para poder alcanzar nuestro objetivo actualmente la SEHOP dispone de dos herramientas, el registro RETI-SEHOP desde 1980 y la Plataforma ECLIM-SEHOP para ensayos clínicos desde 2017, que no hubieran podido desarrollarse plenamente y mantener su actividad sin el apoyo recibido por parte de la Fundación AECC, la Fundación Inocente, la Asociación Pablo Ugarte, la Fundación MAR, la Federación de Padres de Niños con cáncer, así como otras donaciones privadas. Con unos gastos fijos mensuales, el desarrollo y mantenimiento de estas herramientas ha sido el gran logro de la SEHOP en los últimos 8 años al posibilitar dar un salto de gigante en el tratamiento de los niños y adolescentes con cáncer en España y posicionar la Oncología pediátrica española a la altura de los países de Europa occidental. A través de la FSEHOP, nosotros gestionamos todas las ayudas que recibimos para apoyar su mantenimiento.

Y por otro lado está el tema del coste de los tratamientos. Una de las primeras preocupaciones de nuestro sistema sanitario público es la sostenibilidad. Tenemos que ser conscientes de que los recursos de la Sanidad pública son limitados y que los nuevos fármacos dirigidos a dianas moleculares suponen, en muchos casos, un incremento importante de los costes. Son necesarios nuevos modelos de gestión que contemplen esquemas de acceso del paciente a la innovación en las diferentes modalidades terapéuticas.

### ¿Qué perspectivas a futuro hay?

Podríamos distinguir tres líneas de trabajo para el futuro inmediato:

1. Asistencial: la equidad en la atención al cáncer pediátrico, con especial preocupación por la atención a los niños con tumores cerebrales, la creación de unidades de adolescentes, facilitar el acceso a ensayos clínicos tanto en fase III como precoces para todos los pacientes, la progresiva dotación de consultas de seguimiento a largo plazo de los supervivientes y la creación de unidades de cuidados paliativos pediátricos en todas las CCAA.
2. Innovación: continuar facilitando la participación de España en ensayos clínicos internacionales precoces y fase III para cáncer pediátrico; incorporar la medicina de precisión a la actividad asistencial; el tratamiento con células CAR-T en unidades pediátricas; y la protonterapia en centros públicos.
3. Gestión: la ordenación efectiva y eficaz del cáncer pediátrico y el trabajo en red entre centros con distinta complejidad; asegurar la continuidad del RETI-SEHOP y mejorar su sistema de información para conocer mejor los datos de incidencia y supervivencia de los cánceres pediátricos en nuestro país; mejorar la derivación y la atención a los pacientes inmigrantes; y, por último, el reconocimiento de la especialidad de Hematología y Oncología Pediátricas y asegurar el recambio generacional adecuado y progresivo en los años venideros.

Es mucho lo conseguido hasta ahora y, sin duda, la magnitud de los retos indica que la Oncología pediátrica española encara un futuro inmediato para los próximos diez años apasionante.



<https://www.sehop.org/ayudanos/>