



Editorial

Información y Cáncer infantil

Information and Childhood Cancer

Oscar Ramirez Wurttemberger

Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico (VIGICANCER), Cali, Colombia
Registro Poblacional de Cáncer de Cali, Cali, Colombia
Fundación POHEMA, Pediatras Oncohematólogos, Cali, Colombia.

Ramírez WO. *Information and Childhood Cancer. Colomb Med (Cali)*. 2015; 47(2): 74-5

© 2016 Universidad del Valle. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution License, que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente se acreditan.

Historia: Recibido: 2 mayo 2016, Revisado: 1 junio 2016, Aceptado: 27 junio 2016.

El cáncer representa la tercera causa de mortalidad en el grupo de 1 a 14 años de edad en Colombia. Aunque el cáncer de la niñez (<15 años) constituye una pequeña proporción (0.5-3%) de toda la carga de enfermedad atribuida al cáncer en la población, la mayor parte (84%) de estos cánceres ocurren en países de medianos y bajos recursos, donde se encuentra el 90% de la población infantil. El Registro Poblacional de Cáncer de Cali (RPCC) ha documentado un aumento de 0.9% en la variación porcentual anual de la incidencia global medida desde 1977 al 2011¹.

A diferencia del cáncer en el adulto, el control del cáncer infantil en la población no es posible basarlo en su prevención y tampoco en la detección preclínica. Por tanto, el control se basa en el diagnóstico rápido, correcto, y de la implementación efectiva del tratamiento. Diagnósticos y tratamientos que son complejos implicando un gran reto para el sistema de salud y a la sociedad en general. Para tomar decisiones que lleven a aumentar las probabilidades de curación de estos niños se hace imprescindible conocer los resultados de la implementación de los tratamientos. Para esto es fundamental tener información sistemática, exhaustiva, válida y oportuna que ayude a orientar estas acciones. En este sentido el contar con sistemas de monitoreo continuo de los resultados de estos niños se convierte en parte de la estrategia para aumentar sus probabilidades de curación. Dado que la implementación de los tratamientos es compleja y dependiente de factores locales, se hace imperativo tener un sistema que recoja los datos en cada ciudad donde se disponga de unidades de tratamiento de cáncer infantil.

Tomando en cuenta lo anterior, en el año 2009 el RPCC estableció en Cali un sistema de monitoreo de resultados clínicos de niños con cáncer (VIGICANCER), con el apoyo del programa "Mi niño ante todo" de la Fundación Sanofi-Esper². Más recientemente este se ha expandido a Pasto, Neiva, Ibagué, Bucaramanga y está

iniciando en Cartagena. Desde su establecimiento hasta diciembre de 2015, en Cali se han registrado 1,286 pacientes y en las otras ciudades 413, entre los años 2013 al 2015. Por este sistema, sabemos que la probabilidad de sobrevivir a cinco años de los casos nuevos de cáncer infantil tratados en Cali es del 54% (IC 95%: 50-57). Para niños con leucemia linfocítica aguda (LLA) la sobrevivida a uno, tres y cinco años es de 70%, 58% y 56%, respectivamente. Para los casos con leucemia mieloide aguda (LMA) la sobrevivida al año y a los tres años es del 45%, y del 33% respectivamente; para luego estabilizarse en esta cifra. Contrastan estas cifras con las publicadas por el Grupo de Vigilancia en Salud Pública del Ministerio de Salud donde muestran una sobrevivida a cinco años en niños con LLA del 85.2% y a un año del 72.9% para LMA³.

Por qué existe esta discrepancia, cuál de las cifras es más cercana a la realidad colombiana y por qué esto es importante?

En el año 2008, las leucemias agudas en pediatría (LAP) y específicamente la LLA se convirtió en prioridad en salud pública en Colombia por las altas tasas de mortalidad que presentaban con respecto a la región. Del 2005-2008 la tasa de mortalidad ($\times 10^6$) para las LAP en niños fue de 23 y en niñas de 20⁴. Desafortunadamente, estas tasas de mortalidad se mantienen relativamente estables en el tiempo (2007-2011)⁵, con 22 para niños y 17 para niñas. Paralelamente en los EEUU (2007-2010), la tasa de mortalidad para LAP en este grupo de edad fue de 3⁶; alrededor de 6.5 veces menos que lo reportado en Colombia. Entre el 2000-2007 el Registro Hospitalario de Cáncer Infantil de Argentina (ROHA) con seguimiento de 10,181 casos, reportó una sobrevivida a tres años para LLA del 69%⁷. Considerando lo anterior y según lo estimado por el Ministerio de Salud, la sobrevivida de los niños en Colombia con LLA (85%) es superior al de Argentina (69%) y similar (86%) a lo que se describe en Europa⁸. Algo similar ocurre

para la LMA, donde el reporte Argentino describe sobrevida a tres años del 40%. Tomando en cuenta los datos anteriores y lo encontrado por VIGICANCER la explicación más probable es que las cifras reportadas por el Ministerio están fuertemente sesgadas, sobreestimando de manera relevante la sobrevida de estos pacientes.

El informe del Ministerio está basado en el registro de casos a SIVIGILA. Al comparar los casos reportados a SIVIGILA (en Cali) con los de VIGICANCER, encontramos un subregistro de casos en el SIVIGILA mayor del 50%. Este problema de notificación no es trivial dado que los resultados clínicos del cáncer están fuertemente influenciados por el centro de tratamiento y por el tipo de población atendida. Por lo que no se puede presumir que los casos notificados sean representativos de toda la población tratada. El mismo informe menciona que 162/349 defunciones fueron notificadas como fallecidos antes de iniciar el seguimiento. Al parecer este grupo no fue incluido en los análisis de sobrevida. Coincide esto con el reporte de un promedio de tiempo de defunción de 50.9 meses. Sabemos que alrededor del 30 al 40% de las muertes en los niños con LAP ocurren en el primer año del tratamiento. La única explicación posible para tener un promedio de tiempo de defunción tan tardío es excluir la mortalidad temprana. Esto sobreestima la sobrevida, pero esto también implica que los casos que han podido ser seguidos provienen de una cohorte de sobrevivientes. Esta cohorte de sobrevivientes tiene menos chance de muerte durante su seguimiento, debido a que ya pasaron el periodo de mayor riesgo, sobreestimando aún más las probabilidades de sobrevida. Dice el informe que 415 no tenían contacto efectivo por falta de datos en el SIVIGILA. Esto significa que 415/1,664 niños vivos, con diagnóstico de LAP no se pudieron seguir (24.3%). Esto corresponde a unas pérdidas muy altas de seguimiento. Pero lo más importante es que estas pérdidas no son al azar. Usualmente los pacientes que no tienen información para ser contactados también son los de peores resultados. Esto se ha demostrado en estudios epidemiológicos en otros contextos. También consideramos que es aceptable asumir, que en el grupo de casos que no se pudieron contactar predominaban pacientes de familias de bajo nivel socioeconómico, sin trabajo fijo, y menos redes de apoyo social. Los factores anteriormente descritos están asociados con abandono del tratamiento⁹. Siendo el abandono al tratamiento una de las vías causales de muerte en estos pacientes. Finalmente, el informe pretende ser representativo de la realidad del país, pero no toma en cuenta que el registro de los casos no es representativo de todas las regiones Colombianas. Consideramos que estos puntos son los más importantes para explicar las discrepancias entre lo publicado por el Ministerio con la información de VIGICANCER, las tasas de mortalidad y las comparaciones internacionales.

Contar con datos fiables y oportunos es fundamental para la toma de decisiones por las autoridades sanitarias para el control

del cáncer. Es crucial conocer la magnitud real del problema, planear las estrategias de prevención, pesquiasaje, tratamiento y rehabilitación a desarrollar, los recursos necesarios a invertir, y sistemáticamente evaluar el impacto de todas las intervenciones. Debido a esto, la información hace parte integral de los esfuerzos de control del cáncer en las poblaciones incluyendo el cáncer infantil. Es evidente, que con información lejana de la realidad Colombiana, las autoridades sanitarias difícilmente lograrán controlar el problema de una forma racional.

Conflicto de interés: Ninguno declarado

Referencias

1. Bravo LE, García LS, Collazos P, Aristizabal P, Ramirez O. Descriptive epidemiology of childhood cancer in Cali, Colombia 1977-2011. *Colomb Med (Cali)*. 2013; 44(3): 155-64.
2. Burton A. The My Child Matters Awards: new funding, new countries, new hope. *Lancet Oncol*. 2009; 10: 216-17.
3. Mendivelso FOD. Estrategia de seguimiento a enfermedades priorizadas: Leucemias Agudas Pediátricas. Informe epidemiológico III-Trimestre de 2015. Dirección de Epidemiología y Demografía, Grupo de Vigilancia en Salud Pública. 2015. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/VSP/estrategia-seguimiento-leucemias-3-trimestre-2015.pdf>
4. Piñeros M, Gamboa O, Suarez A. Child mortality from cancer in Colombia, 1985-2008. *Revista Panam Salud Pública*. 2011; 30: 15-21.
5. Pardo C, Cendales R. Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia, 2007-2011. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología. 2015.
6. Smith MA, Altekruse SF, Adamson PC, Reaman GH, Seibel NL. Declining childhood and adolescent cancer mortality. *Cancer*. 2014; 120: 2497-506
7. Moreno F, Dussel V, Orellana L. ROHA network. *Cancer Epidemiology*. 2015; 39: 505-10
8. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, *et al*. Eurocare working group. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5--a population-based study. *Lancet Oncol*. 2014; 15: 35-47
9. Ospina-Romero M, Portilla CA, Bravo LE, Ramirez O, VIGICANCER working group. Caregivers' self-reported absence of social support networks is related to treatment abandonment in children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2016; 63: 825-831.