

## ¿Cómo surge el Día Internacional del Cáncer Infantil?

El 15 de febrero del año 2001, la Organización Internacional de Padres de Niños con Cáncer de Luxemburgo instituye el Día Internacional del Cáncer Infantil con el objetivo de sensibilizar y concientizar a la comunidad respecto de la importancia de este problema y de la necesidad de un acceso rápido al diagnóstico y tratamiento adecuados. Desde entonces, este día se conmemora en todo el mundo y durante todo el mes de febrero se realizan actividades orientadas a la visualización de la problemática a fin de mejorar la atención de los niños con cáncer.

También se instituyó el lazo dorado, que simboliza el cáncer infantil, para solidarizarse con la causa de esta lucha.

El INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (INC), a través del PROCUINCA (Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer), todos los años se suma a esta conmemoración con una serie de actividades orientadas a los trabajadores de la salud que realizan atención pediátrica en los diferentes niveles de atención.

## ¿Qué es el PROCUINCA?

El Instituto Nacional del Cáncer de la Argentina (INC) es un organismo público descentralizado dependiente del Ministerio de Salud de la Nación. Creado el 9 de septiembre de 2010 por Decreto Presidencial 1286, es el responsable del desarrollo e implementación de políticas de salud, así como de la coordinación de acciones integradas para la prevención y control del cáncer. Su principal objetivo es disminuir la incidencia y mortalidad por cáncer en Argentina, a la vez que mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Entre sus funciones, el INC es el encargado de coordinar acciones de promoción y prevención, detección temprana, tratamiento y cuidados paliativos, así como también la investigación del cáncer en Argentina y la formación de recursos humanos. Sus actividades incluyen el desarrollo de normativas para la asistencia integral de los pacientes con cáncer; la promoción de la salud y reducción de los factores de riesgo; la definición de estrategias para la prevención y detección temprana; la formación de profesionales especializados y el establecimiento de un sistema de vigilancia y análisis epidemiológico.

El PROCUINCA se crea por Resolución Ministerial en el año 2016 (RESO-2016-1565-APN-MS) y tiene bajo su órbita la Dirección del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), que fuera creado en 1999 como un registro de cáncer infantil de base poblacional.

El Programa busca promover la equidad y accesibilidad a la mejor calidad de atención a niños, niñas y adolescentes con cáncer, desde un enfoque de derechos y en todas las fases de estas enfermedades. Las acciones están orientadas a fortalecer el diagnóstico oportuno, mejorar la calidad de los cuidados e impulsar la investigación orientada a responder a los desafíos de la realidad nacional.

En 2022, la promulgación de la Ley 27.674, de "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer", marcó el inicio de un largo camino de esfuerzo y trabajo para mejorar la calidad de vida de los pacientes, y representó un cambio en el paradigma institucional.

En febrero de 2023, mediante el Decreto PEN N.º 68, luego de un importante trabajo mancomunado, se aprobó la reglamentación de la ley, que tiene al INC como su autoridad de aplicación.

Esta Ley impulsa el accionar del Programa y establece la emisión del Certificado Único OncoPediátrico (CUOP), que otorga el carácter de beneficiarios a los pacientes. El CUOP es solicitado por los profesionales tratantes a partir del ROHA, lo que ha transformado al registro poblacional en una herramienta de la gestión, y lo ha fortalecido llegando a una cobertura actual del 92% a nivel nacional.

## Cáncer Infantil

### ¿Qué es el cáncer infantil?

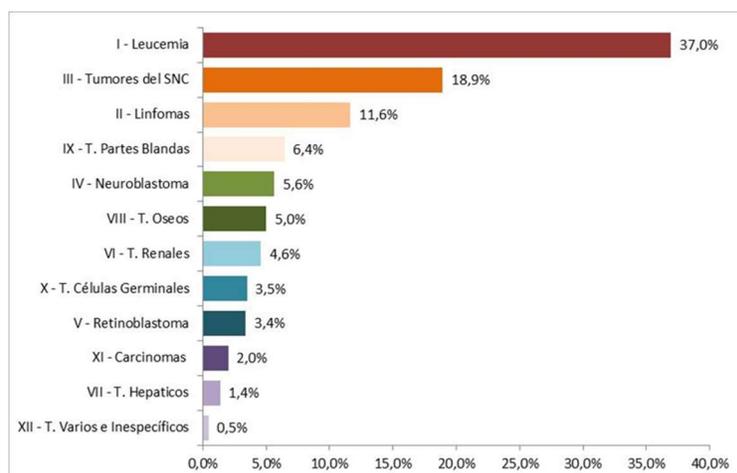
El cáncer en menores de 15 años es una enfermedad muy poco frecuente y comprende una variedad importante de tumores, siendo en muchos casos potencialmente curables.

El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), es una herramienta clave para conocer cuántos casos nuevos de cáncer infantil ocurren en Argentina. Nos permite saber qué tipo de tumores desarrollan los niños en nuestro país, dónde se tratan y cómo evolucionan a lo largo del tiempo.

En Argentina, con una población de casi 11 millones de niños menores de 15 años, el ROHA ha registrado más de 40.000 casos al 2024, (promedio anual de **1360**); lo cual determina una incidencia para el país de 131 casos de cáncer por millón de habitantes de 0-14 años (2000-22).

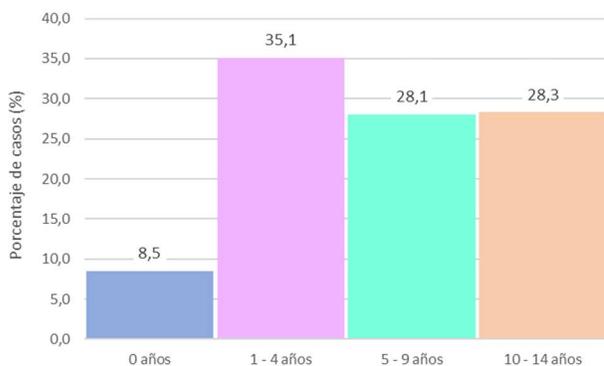
Los tumores más frecuentes en pediatría son las leucemias, los tumores del cerebro y sistema nervioso central (SNC), los linfomas y los tumores sólidos.

### Distribución de casos según Clasificación Internacional de Cáncer Infantil. ROHA, 2000-2022 (N: 31.241)



La distribución por sexo en los niños con cáncer muestra una ligera predominancia para el sexo masculino (56%); porcentaje que se repite en la frecuencia de casos entre los 5 y los 14 años de edad (56%). La distribución de casos por edad se presenta en el siguiente gráfico:

### Distribución de casos según grupos de edad. ROHA, 2000-2022 (N: 31.241)



El cáncer constituye la segunda causa de muerte en la infancia luego de los accidentes; con aproximadamente 400 defunciones por año en menores de 15 años, la tasa de mortalidad para el año 2021 fue de 37 defunciones por cáncer por cada millón de habitantes de esta edad (tasa de mortalidad estandarizada según población mundial estándar). Dependiendo del tipo de tumor, el porcentaje de mortalidad varía.

En Argentina en el período 2013-22, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos fue centralizado, 76% de los pacientes se atienden en hospitales públicos.

Las acciones que se vienen realizando desde la creación del INC y la formalización del PROCUINCA han impactado favorablemente en los cuidados de los niños con cáncer. En Argentina, como en otros lugares del mundo, gracias a la mejora en el diagnóstico, en el soporte clínico y adecuados tratamientos se ha logrado mejorar la tasa de curabilidad. La supervivencia a 5 años por cáncer infantil ha mejorado desde el período 2000-2004 al 2015-2019, de 59.7% al 71%. Se sigue trabajando para superar estos resultados.

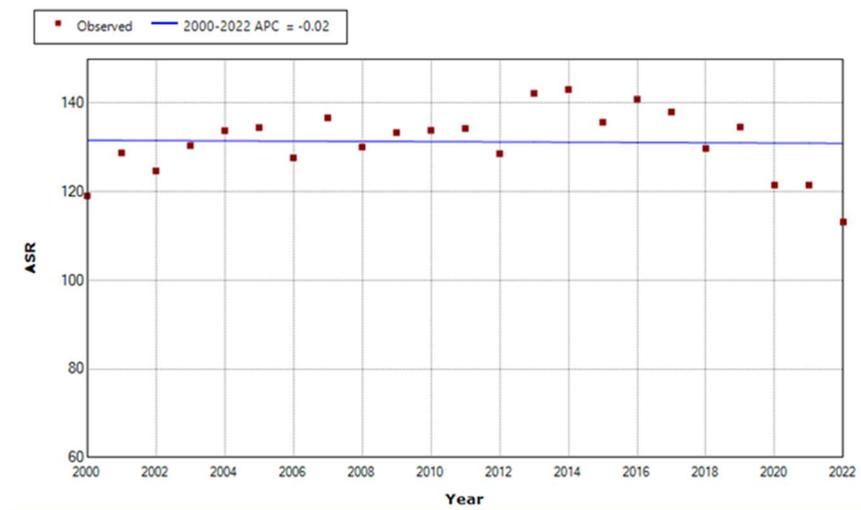
### Preguntas frecuentes

#### ¿Hay más cáncer en niños en la actualidad?

En el período 2000-2022 se registraron **31.241** niños menores de 15 años con patología oncológica. Esto significa una incidencia anual de 131,1 casos por millón de niños, lo que representa un promedio anual de **1.360** niños diagnosticados con cáncer.

Analizando 22 años de registro, en el período 2000-2022, la tasa de incidencia en todo el país como en la mayoría de las provincias se ha mantenido estable.

## Tendencia de incidencia de cáncer en menores de 15 años. ROHA, 2000-2022



### ¿Cuál es el tumor más frecuente en la infancia?

La leucemia aguda constituye la enfermedad maligna más frecuente, se diagnostican entre 450 y 550 por año, de las cuales 7 de cada 10 logran curarse en centros de alta complejidad con un tratamiento muy intenso y profesionales especializados.

### ¿Es curable el cáncer en la infancia?

Gracias al diagnóstico temprano, el tratamiento adecuado y el cuidado integral del paciente, 7 de cada 10 niños sobrevive con variaciones de acuerdo al tipo de cáncer y a la extensión inicial del mismo en Argentina.

Si bien ha mejorado mucho la sobrevivencia de los niños con cáncer a nivel nacional, es importante reconocer que debemos seguir trabajando para garantizar que todos los niños con cáncer en Argentina, logren que los diagnósticos sean en tiempo y forma, la obtención de los medicamentos y la entrega de las prótesis sean según lo que indica la guía del tratamiento y contar con el soporte clínico, apoyo emocional y gran equipo multidisciplinario que acompañen el cuidado del niño con cáncer según corresponda.

### Importancia del trabajo articulado con los pediatras de la SAP

La colaboración con la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) resulta clave para fortalecer la detección temprana y la derivación adecuada de casos de cáncer infantil. La capacitación continua de los pediatras a través de talleres como “Cuándo sospechar cáncer en el niño” permite sensibilizar a los profesionales sobre las señales de alerta y fomentar un trabajo interdisciplinario que garantice un abordaje integral del paciente pediátrico. Además, se destaca el trabajo conjunto en el soporte clínico durante el tratamiento y el cuidado postratamiento, asegurando que los pacientes reciban un acompañamiento integral en todas las etapas de su recuperación.

## **Ley de Oncopediatría**

### **¿Quiénes tienen acceso a la Ley N° 27.674?**

La ley propone beneficiar a todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer hasta los 18 años de edad inclusive; que residen con documentación en territorio Argentino e independientemente de su cobertura.

### **¿Cómo tramitan los beneficios? ¿Qué es el CUOP?**

El acceso a los beneficios de la Ley se realiza a través de la emisión del CERTIFICADO UNICO ONCOPEDIATRICO (CUOP). El CUOP puede tener dos estados, Activo (durante el tratamiento del paciente o Control (desde que finaliza el tratamiento hasta cumplir los 5 años del diagnóstico) se emite a todos los pacientes oncopediátricos residentes en el país que se encuentren inscriptos (registrados) en el ROHA (Registro Oncopediátrica Hospitalario Argentino).

El médico certificante genera el CUOP a través del Sistema ROHA. El equipo de profesionales del PROCUINCA, evalúa / audita el caso y autoriza la emisión del Certificado.

### **¿Cuáles son los principales beneficios?**

La emisión del CUOP Activo le permite al paciente y su familia acceder a los siguientes beneficios:

- Asignación económica mensual, mientras está en tratamiento activo.
- Licencias laborales para uno de los cuidadores, que se encuentre en relación de dependencia, durante el tratamiento activo.
- Gratuidad en la utilización del transporte público terrestre, para el paciente y un/a acompañante y estacionamiento prioritario.
- Acceso a una vivienda adaptada para aquellas familias en situación de vulnerabilidad social.
- Acceso a la educación

El CUOP Control le otorga todos los beneficios, excepto la asignación mensual, la licencia laboral y el acceso a vivienda adaptada.