

**LINEA DE BASE DE CANCER INFANTIL EN PEREIRA RISARALDA. PERIODO
2006-2010**

GLADYS JUDITH BASTO HERNÁNDEZ

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD – ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN EPIDEMIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
Septiembre/2015**

**LINEA DE BASE DE CANCER INFANTIL EN PEREIRA RISARALDA. PERIODO
2006-2010**

Gladys Judith Basto Hernández
Enfermera

Director del Trabajo:
Dr. William Martínez
Médico, Doctor En Epidemiología

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD – ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN EPIDEMIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
Septiembre 2015**

DEDICATORIA

A Dios por darme la vida, el camino y la oportunidad de crecer.

En especial a mí preciado tesoro: Valeria

A mi familia que siempre la llevo en mi corazón especialmente a mi madre y abuela que siempre me tuvieron en sus oraciones durante este proceso

AGRADECIMIENTOS

A todas aquellas personas e instituciones que hicieron posible esta investigación:

A la enfermera: María Nelcy Muñoz Astudillo por todas sus enseñanzas y aportes, y por estar siempre dispuesto ante mis múltiples consultas.

A mi compañero de maestría Mauricio Pérez por sus aportes, apoyo y sus enseñanzas académicas en todo este proceso.

Y a todos los demás que de una u otra manera han aportado a este proceso de formación.

EPIGRAFE

Somos culpables de muchos errores y muchas faltas, pero nuestro peor crimen es el abandono de los niños y niñas negándoles la fuente de la vida. Muchas cosas de las que nosotros necesitamos pueden esperar, los niños no pueden, ahora es el momento, sus huesos están en formación, su sangre también lo está y sus sentidos se están desarrollando a él nosotros no podemos contestarle mañana, su nombre es hoy.

ES UN COMPROMISO QUE TODOS DEBEMOS CUMPLIR.

**Gabriela Mistral
Chilena**

Frente a este compromiso ¿Cuál es nuestra responsabilidad con niños y niñas que tienen cáncer y que como profesionales de la salud podríamos garantizar una recuperación o tal vez una mejor supervivencia con calidad humana?

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	16
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
2. ESTADO DEL ARTE	21
2.1 Magnitud del Problema de Cáncer en Niños.....	21
2.2 Características socio-demográficas en los niños con cáncer.....	23
2.3 Características clínicas y patológicas del cáncer en niños	23
2.4 Mortalidad por cáncer en niños	24
2.5 Vigilancia en cáncer	25
3. MARCO TEORICO	29
3.1. Principales factores que influyen en la aparición de cáncer en niños: factores genéticos, factores ambientales y fenómenos del desarrollo.	29
3.1.1 Factores de Riesgo Genéticos	29
3.1.2 Factores de riesgo ambientales:	31
3.1.3 Otros factores de riesgo.....	34
3.2 Características clínico epidemiológicas del cáncer infantil:	34
3.2.1 Hematológicos.....	34
3.2.3 Tumores sólidos	38
3.3 Mortalidad y Supervivencia del Cáncer Infantil	45
3.4 Los Registros de cáncer.	46
3.4.1 El Registro Poblacional	48
3.4.2 Los Registros Poblacionales multipropósito	49
3.4.3 Los Registros poblacionales solo de Incidencia	49
4. OBJETIVOS.....	51
4.1 Objetivo general	51

4.2 Objetivos específicos	51
5. METODOLOGÍA	52
5.1 Tipo de estudio	52
5.2 Área de estudio, población y muestra	52
5.3 Criterios de inclusión para el estudio son:	55
5.4 Fuentes de información	56
5.5 Medición de los indicadores	57
5.5.1 Poblaciones	57
5.5.2 Tasas de incidencia y mortalidad	57
5.5.3 Tasas Ajustadas por edad (estandarizadas por el método directo)	57
5.5.4 Variables.....	58
5.6 Procesamiento de la información	60
5.6.1 Contactos institucionales y presentación en terreno del proyecto.	60
5.6.2 Diseño y prueba de los instrumentos y de los instructivos correspondientes.	60
5.6.3 Equipo de investigación y selección y capacitación del personal de campo. .	60
5.6.4 Supervisión de la recolección de información.....	61
5.6.5 Obtención de los datos según tipos de variables.	61
5.6.6 Estrategias de control de calidad de la recolección de los datos.	61
5.6.7 Diseño y manejo de las bases de datos.	62
5.6.8 Manejo y control de calidad de los datos.....	62
5.7 Análisis Estadístico.....	63
5.7.1 Caracterización y medición de la incidencia	63
5.7.2 Medición de la mortalidad.....	64
5.8 Consideraciones Ética	64
6. RESULTADOS Y ANALISIS	67
6.1 Caracterización	67

6.3 Tasa de incidencia.....	74
6.4 Medición de la mortalidad.....	77
6.6 Mortalidad.....	84
7. DISCUSION DE RESULTADOS	86
7.1 Caracterización	89
7.2 Mortalidad.	94
8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	100
8.1 Conclusiones	100
8.2 Recomendaciones	102
9. BIBLIOGRAFIA.....	103

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Proyección población de niños y niñas por año. 2006-2010.....	52
Tabla 2. Fuentes de información para el registro poblacional de cáncer infantil.....	56
Tabla 3. Población Estándar Mundial de Referencia, IARC, 1.976.	58
Tabla 4. Listado de variables incluidas en el estudio	59
Tabla 5. Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niños y niñas con cáncer según residencia. Pereira y otros municipios. 2006 -2010	67
Tabla 6. Pereira - Colombia. Características socio-demográficas de los niños y niñas con cáncer.	68
Tabla 7. Pereira, Colombia. Frecuencia casos de niños y niñas con cáncer, según localización primaria del tumor y edad. 2006 -2010	69
Tabla 8. Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niños y niñas con cáncer, según Classification International of Childhood Cancer, (ICCC-3). 2006-2010.....	70
Tabla 9. Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niñas y niños concáncer infantil, según clasificación del tumor 2006 – 2010.....	70
Tabla 10.Pereira, Colombia. Caracterización de casos de niños y niñas con cancer según clasificación del tumor con la edad y género 2006-2010	71
Tabla 11. Pereira, Colombia. Caracterización de casos de niños y niñas con cáncer según clasificación del tumor por grupo de edad y género. 2006-2010.....	72
Tabla 12.Pereira, Colombia. Caracterización de niños y niñas con cáncer según método diagnóstico y tratamiento de pacientes incluidos en el estudio. 2006 – 2010	72

Tabla 13. Pereira, Colombia. Tasa cruda y ajustada de cancer infantil por género.2006-2010.....	73
Tabla 14. Pereira, Colombia. Caracterización de casos niños y niñas con cáncer según edad, género y años de estudio 2006 – 2010.	74
Tabla 15.Pereira, Colombia. Tasa cruda cancer infantil según grupo de edad y año. 2006-2010	74
Tabla 16. Pereira, Colombia. Tasa cruda cancer infantil según grupo de edad y género masculino. 2006-2010.	75
Tabla 17.Pereira, Colombia. Tasa cruda cancer infantil según grupo de edad y género femenino 2006-2010.....	75
Tabla 18. Pereira, Colombia. Tasa de incidencia crudas por 1.000.000 niños y niñas. 2006 – 2010	76
Tabla 19. Pereira, Colombia. Tasa de incidencia ajustada por 1.000.000 niños y niñas 2006 – 2010.	76
Tabla 20. Pereira, Colombia. Caracterización de los niños y niñas fallecidos por cancer según procedencia Pereira y otros municipios. 2006 – 2010.....	77
Tabla 21. Pereira, Colombia. Características de los niños y niñas fallecidos por cáncer. 2006 – 2010.	78
Tabla 22. Pereira, Colombia Caracterizar de los niños y niñas fallecidos por cancer según año y género. 2006 -2010.....	78
Tabla 23. Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niños y niñas fallecidos por cancer, según localización primaria del tumor y grupo de edad. 2006-2010.....	79

Tabla 24. Pereira, Colombia. Tasa cruda y ajustada de mortalidad por cancer infantil por género 2006-2010.....	79
Tabla 25. Pereira, Colombia. Caracterización de niños y niñas fallecidos con cancer según edad y años de estudio 2006 – 2010.....	80
Tabla 26. Pereira, Colombia. Caracterización de niños y niñas fallecidos con cancer según clasificación del tumor 2006 – 2010.....	80
Tabla 27. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad de niños y niñas según género, edad y años de estudio 2006 – 2010.....	81
Tabla 28. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad de niños y niñas con cancer según edad y años de estudio 2006 2010	81
Tabla 29. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad de niñas según edad y años de estudio 2006-2010	82
Tabla 30. Pereira, Colombia. Tasa cruda de mortalidad de niñas y niños con cancer por localización y grupos de edad en los años de estudio 2006 – 2010	82
Tabla 31. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad ajustada de niños y niñas según localización primaria por edad en los años de estudio 2006 – 2010.....	82
Tabla 32. Pereira, Colombia. Tabla de vida para niños y niñas diagnosticados con cáncer. 2006 – 2010.....	83
Tabla 33. Pereira, Colombia. Supervivencia por grupos de los niños y niñas con cancer. 2006 – 2010.....	84

TABLA DE FIGURAS

Figura 1. Mapa geográfico del departamento de Risaralda. 2006-2010.....	52
Figura 2. Área de estudio de cancer infantil de Pereira. 2006-2010	53
Figura 3. Número de casos de cancer infantil por comuna. Pereira 2006-2010.....	54
Figura 4. Número de casos de cancer infantil por barrios. Pereira 2006-2010.	54
Figura 5. Mapa de calor con casos de cancer infantil resaltados visualmente. Pereira 2006-2010	55
Figura 6: Número de casos de niños cancer infantil estrato socioeconómico. Pereira 2006-2010	55

TABLA DE GRAFICAS

Grafica 1. Pereira, Colombia. Curva de supervivencia observada en niños y niñas con cáncer en los años de estudio 2006 -2010.....	81
Grafica 2. Pereira, Colombia. Curva de supervivencia observada en niños y niñas con cáncer según género. 2.006 -2.010.....	82
Grafica 3. Pereira, Colombia. Curva de supervivencia observada en niños y niñas con cáncer, según clasificación del tumor. 2006 -2010.....	83

LISTADO DE ANEXOS

Anexo 1. Encuesta de Morbilidad de Cáncer

Anexo 2. Carta para el aval para Laboratorios

Anexo 3. Carta para el aval de las Instituciones

Anexo 4. Clasificación Internacional de Cáncer en Niños (International Classification of Childhood Cancer (ICCC-2) ICCC from IARC Technical Report No. 29

LISTADO DE ABREVIATURAS

AVISA: Años de Vida Saludables Perdidos

CIE-0: Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología

CIIC: Centro Internacional de Investigación del Cáncer

DANE: Departamento Administrativo Nacional de Estadística

DE: Desviación estándar

IARC: Asociación Internacional de Investigación sobre cáncer

ICCC-3: Clasificación Internacional de Cáncer Infantil.

INC: Instituto Nacional de Cancerología

INS: Instituto Nacional de Salud

MPS: Ministerio de Protección Social

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

ONU: Organización de Naciones Unidas

RIPS: Registros Individuales de Prestación de Servicios de Salud

RI: Rango intercuartil

RPCC: Registro Poblacional Cáncer de Cali

SNC: Sistema Nervioso Central

SIVIGILA: Sistema de Vigilancia en Salud Pública

SEER: Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales de Cáncer de EE.UU.

TNEP: Tumor Neuroectodérmico Primitivo

UPGD: Unidades Primarias Generadoras de Datos

RESUMEN

En Colombia el cáncer infantil es un problema de salud pública evidenciado por el incremento en su incidencia. Debido a esto el Ministerio de Protección Social ha generado y adoptado “La Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia”, mediante la Ley 1388 del 2010¹, esta norma en su Artículo 1. Propone la disminución de la tasa de mortalidad en menores de 18 años, buscando que obtengan una atención temprana, tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías estandarizadas para ello. Además el Plan Decenal para el control de cáncer 2012-2021², creó las Guías de Práctica Clínica, Hogares de paso, y además buscó identificar las barreras que impiden y retarden el acceso a los servicios de salud para su diagnóstico y tratamiento.

El estudio encontró 148 menores de 15 años diagnosticados con cáncer entre 2006-2010, 96 de ellos (64.9%) en Pereira, que fueron objeto del trabajo y 52 (35%) en otros municipios. El 59.3% (57 casos) masculino y 40.6% (39 casos) femenino. El grupo etario con mayor número de casos 0 a 4 años con 37.5% (36 casos), le sigue el grupo entre 10 a 14 años con 35.4% (34 casos) y 5 a 9 años con 27% (26 casos). El promedio de edad del grupo de estudio fue de 6 años y la mediana de 7 años. Por estrato socio económico se observa que un 37.4% de niños- niñas son estrato 1 y 2, un 24% estrato 3. Sin estrato o zona rural 20.8%.

El riesgo de cáncer infantil fue de 169,6 casos por 1.000.000 en menores de 15 años y una tasa de incidencia ajustada de 172,2. Predomina en primer lugar las Leucemias, seguido de los linfomas y luego los tumores del Sistema nervioso central, igual al descrito por la literatura para los países de Latinoamérica dentro de ellos la tesis de Pasto 2009³.

El cáncer infantil en Pereira, reportó una incidencia casi similar en los grupos de 0 a 4 años y 10 a 14 años, demostrando que los menores de 5 años tienen una mayor

vulnerabilidad y mayor predisposición a procesos de oncogénesis al igual que la reportada por otros estudios.

En Pereira existe una diferencia mayor en la incidencia del cáncer infantil, el género masculino presento el mayor número de casos.

La tasa de mortalidad por cáncer en menores de 15 años para Pereira es superior a la estimada para otros países, siendo el grupo etario más afectado el de 10 a 14 años, con un 38,4%, seguida por el grupo de 0-4 años con un 35,8%. En Pereira, El 58,20% de los caso tuvieron como localización primaria la medula ósea y los ganglios linfáticos, el 17,9% colon, estómago y riñón, el 15,3% órganos del sistema nervioso, 5,12% extremidades y tan solo un 2,56% sitio no especificado. La proporción de supervivencia general observada en los cinco años de seguimiento de los niños con cáncer en Pereira 28,3% por el método Kaplan-Meier.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una enfermedad causante de creciente mortalidad a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el 2005 murieron por cáncer 7.6 millones de personas, en el 2007 se presentaron 7.9 millones. Se estima que en los próximos 10 años morirán 84 millones y para el año 2030 alcanzará cifras de 12 millones de defunciones anuales^{4,5} La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que anualmente mueren cerca de 90.000 niños con cáncer y más del 85% de ellos, suceden en países en vías de desarrollo; cerca de 80% de esos niños no tiene acceso a un tratamiento eficaz y uno de cada dos muere por esa causa⁶. A nivel mundial, el cáncer constituye la 2ª causa de muerte en niños de 0 a 14 años y representa el 5% de todos los cánceres en el hombre⁷

A menos que tanto las autoridades de Salud Pública de los países, como los individuos tomen precauciones para prevenir la enfermedad, el cáncer continuará como un problema creciente, con importantes repercusiones en el bienestar de la población, en la actividad productiva y en el costo del sistema general de salud⁸

Según estimaciones de la Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer (IARC), la tasa de mortalidad por cáncer infantil, para el mundo es de 48 casos por millón-persona-año (2002). Las estadísticas de la IARC muestran que cada año más de 160.000 niños son diagnosticados con cáncer, aunque se ignora el número exacto de casos nuevos al año, ya que en muchos países no existe un registro de pacientes con cáncer. (Revisado en ref. (6)).

El cáncer en la infancia es poco frecuente, sin embargo, cada año se diagnostican más de 27.000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad. La mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad. Colombia aparece entre los países con mayores tasas de

incidencia de cáncer infantil en América; cada año se presentan alrededor de 1.120 casos nuevos⁹

El cáncer en los niños es una enfermedad importante por su letalidad, irreversibilidad, discapacidad y un efecto final en los años de vida perdidos¹⁰. Su atención representa un serio problema por la carga económica para los servicios de salud, y por las repercusiones socioeconómicas y emocionales para los menores y sus familias, dada una mayor vulnerabilidad e inmadurez anatómica y fisiológica, y el estado de indefensión social propio de la niñez.

Aunque se han realizado avances científicos importantes en el tratamiento, su incidencia es cada vez mayor, tiene compromiso multifactorial y aún no se vislumbran con claridad los factores de mayor peso involucrados en su génesis¹¹. Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, esta enfermedad es la segunda causa de muerte infantil en el país¹².

En Colombia son limitadas las investigaciones con respecto a cáncer infantil, debido substancialmente a que las fuentes básicas de información disponibles para describir y cuantificar la morbilidad y la mortalidad por este cáncer presentan deficiencias de registro¹³. El Instituto Nacional de Cancerología (INC) enfatiza en la necesidad de desarrollar investigaciones orientadas a identificar la verdadera magnitud del problema y los factores relacionados¹⁴ máxime cuando la comunidad científica internacional ha aceptado que entre el 85-96% de los cánceres pediátricos están probablemente asociados a factores de riesgo medioambientales, siendo la mayoría de ellos desconocidos¹⁵

La preocupación de los planificadores en salud es no disponer de un registro constante y actualizado de indicadores epidemiológicos como morbilidad, mortalidad, incidencia, prevalencia y porcentaje de supervivencia, fundamentales para el seguimiento, monitorización y evaluación de programas de prevención y control. Un buen registro debe permitir recopilar, almacenar, analizar y disponer de los datos socio-demográficos, clínicos y terapéuticos de los casos con diagnóstico histológico de cáncer para generar información epidemiológica sobre la ocurrencia del cáncer en una

región geográfica claramente determinada y estimar la incidencia, de gran utilidad para intervenciones específicas y como fundamento para estudios posteriores¹⁶. Asimismo, ofrece elementos suficientes para evaluar la magnitud actual de la carga del cáncer infantil, su probable evolución y la estimación de los años de vida saludables y provee ese conocimiento a las autoridades de salud para la óptima administración de los escasos recursos disponibles¹⁷

La debilidad en el sistema de información para indicadores de morbilidad, no permite la vigilancia epidemiológica de la ocurrencia y magnitud del evento. Pereira carece de una línea de base sobre las características epidemiológicas del cáncer infantil, como evento prioritario de atención. Con el propósito de identificar acciones coherentes y sugerir soluciones a la realidad local, se plantea como pregunta de investigación: **¿Cuáles son las principales características epidemiológicas de los niños menores de 15 años, que fueron diagnosticados con cáncer en la ciudad de Pereira en el período 2006-2010?**

2. ESTADO DEL ARTE

El cáncer en niños difiere del cáncer en adultos en el tipo de neoplasia y en la distribución. Según la IARC los grupos principales de cáncer en niños son leucemias, linfomas, tumores cerebrales y sarcomas, mientras que en los adultos, predominan los carcinomas^{18,19}. A diferencia de los adultos, las neoplasias malignas en los niños tienden a tener períodos de latencia cortos, crecen rápidamente, son biológicamente muy agresivas y responden mejor a la quimioterapia²⁰. En oposición al cáncer de adultos, en los niños la incidencia es baja.

2.1 Magnitud del Problema de Cáncer en Niños

En la década del 90, la tasa estándar de incidencia en función de la edad para los niños europeos de entre 0 y 14 años era de 140 por millón; en los 52 países incluidos en un estudio realizado en 1998 por el Centro Internacional Investigación del Cáncer (CIIC), esta tasa alcanzó una media de 120 por millón. En promedio se considera que el cáncer pediátrico representa entre el 1 y el 2% de todos los diagnósticos de cáncer, lo que constituye un caso nuevo por cada 10.000 niños entre el nacimiento y los 15 años; en todo el mundo, la incidencia de cáncer en la infancia está generalmente entre 100-180 niños por 1.000.000/año^{21,22}

En algunos países, las neoplasias malignas ocupan los primeros lugares como causa de muerte en población de 1 a 15 años. En Estados Unidos de América en 1989 se registraron 1661 muertes, lo cual representó 10,2% de la mortalidad general en los niños y colocó a los cánceres en segundo lugar después de los accidentes, como causa de defunción en este grupo²³. Para el año 2009 se proyectó una cifra de 10.730 nuevos casos de cáncer en niños de 0 a 14 años de edad, ubicando el cáncer como la causa principal de muerte por enfermedad de niños estadounidenses. Los niños blancos tienen una probabilidad mayor que los niños de otros grupos étnicos de padecer cáncer.

El comportamiento de la mortalidad infantil se ha considerado como uno de los indicadores más útiles para valorar el estado de salud de una comunidad²⁴. Aunque la incidencia de cáncer invasor ha subido ligeramente en los últimos 30 años, los índices de mortalidad han bajado 50% para muchos cánceres infantiles.

El índice de supervivencia a 5 años para todos los cánceres infantiles combinados ha mejorado de 50% antes de la década de los setenta a 80% en el presente, y el índice de supervivencia a 10 años es casi 75%²⁵. La mortalidad infantil debido a neoplasias malignas en la mayoría de los países desarrollados ha mostrado durante los últimos años una reducción en su tendencia creciente, pero en los países menos desarrollados el perfil de la mortalidad por neoplasias malignas presenta un patrón ascendente²⁶. El 80% de los pacientes infantiles de cáncer viven en los países en desarrollo, y esta proporción crecerá a medida que se eliminen las enfermedades infecciosas; y 3 de cada 4 niños con cáncer sobreviven al menos cinco años después de ser diagnosticados.

En los países en vía de desarrollo, más de la mitad de los niños diagnosticados con cáncer tiene probabilidades de morir. La detección tardía y el acceso limitado a terapias eficaces contra el cáncer tienen como consecuencia que sólo un pequeño porcentaje de pacientes reciba el tratamiento médico necesario para salvar su vida.

En Colombia, el cáncer representa la segunda causa de muerte en niños, niñas y adolescentes entre 0 y 15 años, ésta situación que se repite en las estadísticas de otros países americanos y europeos, representa al menos el 10% de los fallecimientos en este grupo de edad. Se tiene una de las mayores tasas de incidencia de cáncer infantil en América. Según el Instituto Nacional de Cancerología, en el año 2002 se registró una cifra de 2.081 casos nuevos de cáncer.

En cuanto a los datos obtenidos en indicadores de mortalidad del DANE, en Colombia para el año 1.999²⁷ el cáncer fue la quinta causa de mortalidad en niños entre 5 y 14 años de edad, con una tasa de 27 por 1.000.000 habitantes y en niñas de la misma edad, ocupó el tercer lugar con una tasa de 24 por millón. Para el año 2.000 el cáncer pasó a ocupar la tercera causa de mortalidad en niños y niñas entre 5 y 14 años, y para

el año 2.004²⁸ se mantuvieron en el 3^o y 4^o puesto respectivamente manteniendo una tasa promedio de 24 por millón, es decir, que hubo una tendencia a crecer. En el año 2005, de acuerdo con la información de estadísticas vitales del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) se registraron en Colombia 18.400 muertes en menores de 15 años, de las cuales 833 (4,5%) fueron por cáncer²⁹. Para el año 2010 la tasa de mortalidad fue de 513,98 por 100.000 habitantes, las demás enfermedades seguidas de las neoplasias; estas últimas produjeron 18.412 muertes que corresponden al 20,55% de la mortalidad en las mujeres y al 7,87% de la mortalidad general.³⁰

2.2 Características socio-demográficas en los niños con cáncer

El cáncer es una enfermedad multifactorial que se desarrolla tras largos periodos de latencia. Las neoplasias deben su origen a dos factores: el genético u oncogénico y el medioambiental que son los responsables del 98-99% de todos los cánceres durante la edad pediátrica. El cáncer pediátrico origina un fuerte impacto personal, familiar y social, la incidencia actual es de 13-15 casos/100.000 habitantes entre 0 y 19 años de edad, aunque representa el 0.4% (2% si se excluyen los cánceres cutáneos) del total del cáncer poblacional. (Revisado en la ref. (15)).

Cada año se diagnostican más de 160.000 casos nuevos de cáncer en niños y niñas, se estiman que 90.000 de estos casos morirán. Aunque esos números representan un porcentaje reducido del total de muertes por cáncer, cerca del 80% de los niños están en zonas menos desarrolladas y no tiene acceso a tratamientos eficaz y uno de cada dos mueren por esa causa.

2.3 Características clínicas y patológicas del cáncer en niños

Los tratamientos para el cáncer infantil son muy efectivos logrando la curación alrededor del 75% de los niños con estas enfermedades, estas representan unas de las actividades médicas con mayor relación costo - beneficio. En Colombia, este grupo de enfermedades son la segunda causa de muerte en niños y niñas entre 5 a 15 años. Durante el periodo de 1994 – 2003 La probabilidad de sobrevivida a 5 años es de 48%

en Cali, según datos del Registro Poblacional de Cáncer de Cali. En países desarrollados el periodo de sobrevida durante ese mismo tiempo oscilo entre el 70 - 80%. Esta gran diferencia en la sobrevida de nuestros niños y niñas comparado con otras regiones, hace que se replanteen los modelos de atención que actualmente se aplican para priorizar la situación actual.

La información sobre el Cáncer infantil en Colombia tiene aún muchos vacíos, lo que impide realmente contar con cifras confiables de mortalidad y morbilidad de esta enfermedad. Estadísticas del DANE establecen que el cáncer es una de las principales causas de muerte infantil en el país. Los niños son víctimas de diagnósticos tardíos, con el agravante de que una vez detectada la enfermedad el índice de abandono del tratamiento es más alto, sobre todo en familias de escasos recursos y en las que no residen en las capitales³¹.

Si bien en los países desarrollados, los avances en el área de la ingeniería genética con relación a la caracterización molecular, cariotipo e inmunofenotipo de las células neoplásicas, han permitido refinar los criterios de clasificación del cáncer infantil e incorporar los progresos científicos a las modernas medidas de soporte, logrando mejorar en forma extraordinaria la supervivencia de los niños hasta alcanzar tasas de curación entre 65 y 75%³², en los países en vía de desarrollo como Colombia, las limitaciones económicas y las políticas de salud no han permitido implementar en todos los centros la infraestructura necesaria para brindar el manejo óptimo a los niños, lo cual se traduce en tasas de curación más bajas y una sobrevida mucho más corta³³.

2.4 Mortalidad por cáncer en niños

El impacto de la morbilidad y mortalidad por cáncer infantil en la sociedad colombiana se haría evidente si se lograra analizar el potencial de años de vida perdidos y la carga de la enfermedad que representan. Algunos autores han señalado que la incidencia de cáncer en los niños difiere en función del país o región que se estudie; no obstante, hay que tener en cuenta algunos factores que pueden influir en la validez de los datos: a) causas competitivas de mortalidad; b) acceso diferencial a la atención médica en las

poblaciones; c) variación en la clasificación de las enfermedades, y d) incertidumbre sobre la población de referencia. (Revisado en ref. (7)).

Es en este escenario donde un buen registro de cáncer infantil ofrece el apoyo decisivo para la ejecución y evaluación de la efectividad de las intervenciones, planes, programas, proyectos, de tal manera que se utilicen de forma eficiente los escasos recursos disponibles para atender la población infantil, principalmente en Colombia, donde este evento es considerado prioritario.

2.5 Vigilancia en cáncer

Un buen registro de cáncer es un instrumento para conocer la situación epidemiológica del cáncer en una región. Permite identificar grupos de población con tasas sobresalientes dentro del perfil en la población general, apuntar al reconocimiento de factores de riesgo, a través de la identificación de individuos con tasas altas de alguna de las variedades de cáncer asociadas o dado por el valor que tienen en la planificación y evaluación de programas de control de cáncer³⁴. Por lo tanto, la Vigilancia del Cáncer permite:

- ✓ Evaluar la magnitud actual de la carga del cáncer y su probable evolución.
- ✓ Proporcionar una base para la investigación sobre las causas del cáncer y su prevención.
- ✓ Aportar información sobre la prevalencia y las tendencias de los factores de riesgo.
- ✓ Vigilar los efectos de la prevención, la detección temprana y el tamizaje, el tratamiento y los cuidados paliativos. (Vigilancia de Enfermedades Oncológicas, 2005).

Los sistemas de vigilancia epidemiológica son herramientas útiles tanto para evaluar el impacto en salud como para identificar factores asociados a eventos de salud en la comunidad. Las intervenciones en salud dirigidas utilizando información válida y oportuna tienen mayor probabilidad de impactar positivamente a la población. Los

sistemas de vigilancia en cáncer infantil han sido especialmente útiles para conocer los determinantes de la sobrevida en diferentes países en vía de desarrollo, el acceso oportuno al sistema de salud, tanto para diagnóstico, tratamiento y terapia de soporte, junto con altos índices de abandono son dos de los determinantes más importantes para la sobrevida en dichos países. Tienen tres procesos para su funcionamiento que son: la identificación y registro de casos, la sistematización y análisis de la información y la divulgación de los resultados, tanto a los representantes en salud para tomar medidas y a la vez retroalimentar al sistema³⁵

La idea de usar registro o catálogos de las enfermedades para comprenderlas mejor datan del siglo XVI, con la aparición de plagas asociadas a pérdidas de gran cantidad de población. En 1665 John Graunt, creó una historia médica incipiente, estudió la mortalidad por décadas y basó los análisis en modelos matemáticos, él literalmente inventó la epidemiología y estadística. Su publicación con 108 conclusiones incluía observaciones de sobrevida. Unos años más tarde Sir Edmund Halley, creó la primera tabla actuarial de vida para la incipiente industria francesa de seguros de vida. El concepto de tabla de vida, es aún utilizado para estimar la sobrevida de las personas. (Revisado en ref. (34)).

En América, los primeros registros para el estudio del cáncer aparecieron al inicio del Siglo XX como proyectos individuales o institucionales en Estados Unidos. En 1935 se inició el primer registro de cáncer de población en Connecticut y la primera Encuesta Nacional de Cáncer en 1937-38, que luego se repitió en 1947-48 y en 1969-71. A partir de la tercera encuesta se reconocieron las limitaciones metodológicas y se concluyó que era indispensable el registro continuo los casos de cáncer para la evaluación epidemiológica y de los resultados clínicos. En 1956, el *American College of Surgeons* (ACS) incentivó el desarrollo del registro de cáncer en los hospitales, se inició con registros débiles, de poca utilidad, poco accesibles, en sistema de tarjetero.

En la década de 1980, la aparición de microcomputadores permitió mejorar los registros y almacenarlos. La estandarización en la recolección de datos determinó la creación de grandes bases de datos como la *National Cancer Data Base (NCDB) of the Commission on Cancer* en Estados Unidos. En las décadas siguientes, la globalización de la estandarización de los registros ha tenido un profundo efecto en el estudio epidemiológico del cáncer³⁶

En Europa, por tratarse de una patología de bastante complejidad y trascendencia social y sanitaria, se ha transitado un largo camino en el proceso de desarrollo de los registros de cáncer. Así, en 1728 en Londres se intentó un censo de pacientes con cáncer y en 1900 en Alemania se trató sin mayor éxito de hacer el registro de todos los pacientes en tratamiento por cáncer. (Revisado en ref. (34)). El impulso más relevante se produjo en Copenhague en 1946, donde se efectuó la Conferencia Internacional, considerada la primera reunión internacional de registros de cáncer. En las conclusiones de esta conferencia, se propuso recomendar a la comisión interna de la OMS, la implantación de registros de cáncer en el ámbito mundial. Esta iniciativa promovió la creación de registros de cáncer en instituciones, regionales y países.

En 1965, la OMS creó la Asociación Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) y en 1966 en Tokio se fundó la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (AIRC) por una decisión del IX Congreso Internacional de Cáncer. Esta última es una organización voluntaria, no gubernamental, que mantiene relaciones oficiales con la OMS, interesada en el desarrollo y aplicación de las técnicas de registro de cáncer y de encuestas de morbilidad, para el estudio de poblaciones bien definidas. Desde 1973, la Agencia Internacional de Investigaciones en Cáncer (IARC) proporciona un secretariado para la Asociación, encargado fundamentalmente de la organización de reuniones y la coordinación de estudios científicos.

En América Latina, en 1976 Venezuela estableció la obligatoriedad de organizar un Registro Nacional de Cáncer basado en hospitales. Desde 1979, se inició la recopilación de formularios individualizados correspondientes a pacientes con diagnóstico y tratamiento de cáncer en 11 hospitales nacionales que atendían

aproximadamente un 30% de los pacientes del país. En octubre de 1989, como conclusión del taller para fortalecimiento de registros de cáncer en América Latina se propuso establecer un registro de cáncer de base poblacional en Barquisimeto. Actualmente, un registro central de cáncer recopila en forma individualizada los casos de todos los tipos de cáncer que reciben atención médica (diagnóstico y Los registros poblacionales de cáncer infantil son escasos. En Colombia existen varios registros poblacionales en marcha; en la actualidad, pocas ciudades, entre ellas, Cali y Barranquilla disponen de este recurso. El Registro de Cáncer de base poblacional de Cali está debidamente consolidado y cuenta con reconocimiento nacional y mundial, opera desde hace más de 40 años y recopila periódicamente las cifras de incidencia de cáncer de los registros que cumplen con indicadores de calidad a nivel mundial e incluye información completa sobre cáncer pediátrico^{37,38}

En Pereira, existen antecedentes de registros poblacionales de cáncer, pero en la actualidad solamente se cuenta con datos aislados de carácter institucional y reportes incompletos de los casos, que no ofrecen una visión consistente de las condiciones socio-demográficas, clínicas y terapéuticas de los niños que padecen cáncer.

3. MARCO TEORICO

El cáncer infantil no es una enfermedad, sino que es un complejo y heterogéneo número de distintas enfermedades que, en general se diferencian de los cánceres del adulto en que responden mejor al tratamiento y tienen una tasa más alta de supervivencia. Genéricamente en el cáncer se agrupan varios centenares de enfermedades cuyas características comunes es la proliferación celular anárquica, exagerada e irreversible y en cada una aparecen caracteres particulares de causalidad, historia natural y respuesta al tratamiento por lo cual se le denomina enfermedad multifactorial³⁹.

El cáncer es el resultado final de la combinación variable de dos determinantes el endógeno o constitucional y el exógeno o medioambiental. Entre el 85 – 96% de los cánceres pediátricos están probablemente asociados a factores de riesgo medioambientales siendo la mayoría de ellos desconocidos. Globalmente, los factores ambientales son los responsables del 98-99% de todos los cánceres y, para algunos autores, también del 85-96% de los desarrollados durante la época pediátrica^{40,41}

3.1. Principales factores que influyen en la aparición de cáncer en niños: factores genéticos, factores ambientales y fenómenos del desarrollo.

3.1.1 Factores de Riesgo Genéticos

El conocimiento de las bases genéticas subyacentes en algunos tipos de cánceres o en determinados síndromes con una susceptibilidad aumentada a padecer neoplasias nos ayuda, a su vez, a conocer más sobre la complicada etiología de los tumores, así como sus implicaciones en el diagnóstico, el tratamiento, el cribado y la prevención de los mismos. La tumorigenesis requiere la interacción entre diferentes genes alterados para convertir una célula en tumoral. El cáncer podría, pues, considerarse como una enfermedad genética; ya que es, en última instancia, una alteración del ADN, la que convierte una célula en tumoral. Los genes implicados en esta transformación suelen

ser genes controladores del crecimiento celular o de reparación del ADN dañado por factores externos. La tumorigenesis se define, como hemos indicado, como: el proceso mediante el cual, una célula normal se transforma en neoplásica, a través de la interacción de los factores exógenos, genéticos y epigenéticos⁴².

En los últimos 20 años se han identificado innumerables genes que contribuyen a la aparición de la neoplasia; muchos de los genes se heredan de manera alterada y aumentan la predisposición de cáncer en las familias. Entre los cánceres en niños vinculados con genes autosómicos dominantes están el retinoblastoma, la poliposis adenomatosa familiar y tumor familiar de Wilms⁴³.

La mayoría de los síndromes aparecen por alguna mutación de la línea germinativa en un solo gen (como el gen RBI en el retinoblastoma); sin embargo, en algunos síndromes como en el caso del tumor de Wilms, pueden participar varios genes. Prácticamente todas las mutaciones de línea germinativa que predisponen al cáncer se localizan en genes oncosupresores. (Revisado en ref. (42)).

Además de las mutaciones de la línea germinativa, propias de los síndromes con predisposición hereditaria al cáncer, se ha demostrado que algunas variaciones genéticas menores y frecuentes conocidas como polimorfismos que intervienen en la génesis de las neoplasias y tienen una repercusión en las fusiones de las proteínas, dichos polimorfismos pueden participar en el reconocimiento por el organismo de antígenos extraños, en la activación de la respuesta inmunitaria, en el metabolismo de algunos componentes químicos, en la identificación de anomalías y en la reparación del ADN. Puesto que los niños, por su edad, no han podido acumular daños «ambientales», su capacidad para responder a los «ataques» particulares podría ser la clave de la etiología de ciertos tumores. (Revisado en ref. (42)).

Los polimorfismos se han estudiado ampliamente en cánceres de adultos, en particular de pulmones, mama e hígado. A diferencia, son escasos los estudios en niños. En la actualidad, son útiles los conocimientos de dichos polimorfismos porque aportan datos en la forma en que los factores genéticos constitucionales y los factores ambientales

pueden actuar de manera concertada, pero aún no se les utiliza de modo prospectivo para predecir el riesgo de cáncer. (Revisado en ref. (42)).

Existen varios síndromes genéticos asociadas con un mayor riesgo de padecer leucemia: el síndrome de Down, la neurofibromatosis de tipo 1, la ataxia telangiectasia, la anemia de Fanconi o algunos tipos de inmunodeficiencia hereditaria, los tumores del sistema nervioso central son más frecuentes en caso de neurofibromatosis. (Revisado en ref. (42)).

3.1.2 Factores de riesgo ambientales:

Los factores medioambientales han sido clasificado por varios organismos sin embargo existe un gran desconocimiento sobre la relación causa – efecto. Además hay que tener en cuenta la mayor vulnerabilidad a dichos factores: los niños son más vulnerables a contaminantes del medio ambiente con causas; mayor tasa de división celular, menor actividad reparadora mutacional y fisiológica en general, inducción de anomalías en el desarrollo y metabólicas. En edad pediátrica, existe una mayor susceptibilidad celular y tisular a la acción de los diferentes carcinógenos ambientales, por los siguientes mecanismos⁴⁴:

- ✓ Mayor división celular que condiciona un menor tiempo de reparación del ADN y una mayor capacidad de proliferación clonal.
- ✓ Menor actividad reparadora mutacional.
- ✓ Inmadurez fisiológica en los mecanismos de detoxificación, inmunovigilancia y homeostasis hormonales.
- ✓ Mayor predisposición a los agentes cancerígenos en la inducción de anomalías en el desarrollo.

Los niños son especialmente vulnerables a los agentes cancerígenos por varias razones: Mayores concentraciones tisulares por sus características energético-

metabólicas inherentes a su rápido crecimiento y desarrollo celular, respirando más aire, ingiriendo más alimentos y bebiendo más líquidos por kilogramo de peso que los adultos; La inmadurez fisiológica dificulta la neutralización, destoxificación y eliminación de la mayoría de carcinógenos químicos y físicos aumentando de forma considerable los tiempos de exposición y actuación. Los patrones de conducta a ras del suelo y las actividades mano-boca también favorecen su mayor exposición y penetración⁴⁵.

El conocimiento actual de los factores de riesgo medioambientales de los cánceres pediátricos es muy deficitario, porque existe controversia en cuanto al tiempo de exposición del factor de riesgo, como factor del mismo factor en una zona del cuerpo⁴⁶. A continuación se enunciarán algunos de ellos:

Radiaciones ionizantes: los niños pueden verse expuestos de forma precoz a las radiaciones ionizantes por una exposición directa en su lugar de residencia (exposición al radón o a los rayos gamma, por ejemplo), como consecuencia de la contaminación de la zona por residuos nucleares, por la exposición profesional de los padres, por exámenes radiográficos practicado a uno de los padres antes de la concepción o durante el embarazo, o por examen radiológico del propio niño⁴⁷.

Los primeros estudios habían señalado que la exposición intrauterina a los rayos X con fines diagnósticos estaba asociada con un ligero aumento del riesgo de leucemia y de otros tipos de cáncer en la infancia⁴⁸. Este riesgo relativo ha ido disminuyendo con el tiempo, puesto que se han reducido o inclusive eliminado las radiografías durante el embarazo; especialmente durante el primer trimestre. Un estudio reciente ha puesto de manifiesto que existe un mayor riesgo de sufrir leucemia si el padre se somete a exámenes con rayos X antes de la concepción⁴⁹. En otros tres estudios, o bien no se ha detectado ninguna asociación o bien se ha detectado una muy poco significativa entre la radiación de los padres, incluyendo la exposición a rayos X in útero, y la leucemia en la infancia. No se ha encontrado ninguna asociación entre la exposición de los padres a los rayos X y los tumores del SNC o los Neuroblastomas.

Exposiciones químicas: pueden ser el resultado de un contacto precoz con diversos compuestos: pesticidas, hidrocarburos como el benceno, disolventes, polvos de

metales, vapores tóxicos, contaminantes industriales, polvo de madera o materiales de aislamiento. Se ha establecido un mayor riesgo de desarrollar leucemia, linfoma, tumores del SNC, neuroblastoma y tumor de Wilms tras la exposición del niño o de sus propios padres por motivos profesionales a pesticidas (Revisado en ref. (47))⁵⁰. Se ha asociado el aumento de la incidencia de la leucemia a la exposición del niño o de sus padres a productos disolventes⁵¹(Revisado en ref. (47)).

En casos de exposición de los padres en ambientes como la metalurgia y las técnicas de soldadura, se han detectado porcentajes de incidencia más elevados del tumor de Wilms, de retinoblastoma y de Hepatoblastoma (Referenciado en ref. (47)).

La exposición profesional materna a aceites, carbón, pintura y pigmentos se ha relacionado con un mayor riesgo de desarrollar un Hepatoblastoma. Los agentes conservantes de la madera también han sido considerados responsables del aumento del riesgo de Astrocitomas⁵². Se ha constatado una mayor incidencia del sarcoma de Ewing en hijos de agricultores, con respecto al tabaquismo de los padres, los estudios a este respecto no han dado cuenta de muchas asociaciones concluyentes (Referenciado en ref. (47)).

Un estudio efectuado en Canadá⁵³ demostró un mayor riesgo de LLA, asociado con el consumo materno de alcohol durante el embarazo. Por otra parte, el consumo de alcohol por parte del padre antes de la concepción se ha asociado con un mayor riesgo de desarrollar tumores cerebrales por parte del hijo, y el consumo materno de alcohol durante el embarazo con un mayor riesgo de que el hijo desarrolle un neuroblastoma⁵⁴.

Infecciones: Estudios anteriores habían mostrado que las infecciones podían favorecer el desarrollo de leucemia u otros tumores malignos en la infancia (revisado en ref. (47)). En efecto, se ha documentado una relación causal entre algunos virus y la leucemia en los animales. El mecanismo de este agente desencadenante podría ser la exposición directa del niño a través de algunas infecciones específicas y del mestizaje social, aunque también podría ser debido indirectamente a la ausencia de una estimulación inmunitaria precoz. Estudios caso-control, han mostrado un mayor riesgo

de leucemia en la infancia si la madre sufría infecciones durante el embarazo, y otros estudios concluían que este efecto era irrelevante⁵⁵.

3.1.3Otros factores de riesgo

En estudios más antiguos se había constatado una asociación positiva entre el peso al nacer, por una parte, y los astrocitomas y los tumores de las células germinales, por otra, pero no se establecieron muchas otras asociaciones consistentes (Referenciado en ref. (44)). Estudios más recientes han demostrado un mayor riesgo de LLA y de tumor de Wilms asociado con un peso elevado al nacer⁵⁶y un mayor riesgo de Hepatoblastoma asociado a un peso muy bajo al nacer (Revisado en ref. (47)).

Aunque resulta difícil extraer conclusiones definitivas, algunas argumentaciones defienden la idea de que las infecciones, la exposición a contaminantes químicos, el tabaquismo, el consumo de alcohol por parte de los padres son factores de riesgo potenciales de cáncer infantil. Existen menos evidencias en lo que se refiere a la radiación ionizante.

3.2 Características clínico epidemiológicas del cáncer infantil:

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos. Las enfermedades hematológicas incluyen las leucemias y los linfomas. La leucemia se produce por la proliferación incontrolada de las células que se denominan “blastos” (glóbulos blancos inmaduros) que se acumulan en la médula ósea, desplazando el resto de células sanguíneas.

3.2.1 Hematológicos

Las leucemias: son procesos neoplásicos del tejido hematopoyético de origen clonal, que se caracterizan por la ausencia de la regulación fisiológica con anomalías de la

proliferación de los leucocitos y mecanismos de apoptosis. Se originan en la médula ósea y su evolución, sin tratamiento, es uniformemente fatal. En las leucemias agudas la población celular predominante está formada por células inmaduras (blastos), y en las crónicas, la celularidad presenta un mayor estadio madurativo^{57,58}

La leucemia Linfoblástica aguda (LLA) constituye la forma más común y 25% de todos los cánceres en la infancia, así como aproximadamente 75% de la totalidad de los niños con leucemia, con incidencia máxima a los 4 años de edad. La leucemia aguda no Linfoblástica (LANL) o mieloblástica aguda (LMA) suponen alrededor de 20% de la entidad clínica, con una incidencia estable desde el nacimiento hasta los 10 años de edad y ligero aumento en la adolescencia. La mayor parte de las restantes leucemias son de la forma mieloide crónica, la leucemia linfocítica crónica es rara en niños^{59,60} La supervivencia de los niños afectados oscila entre 70 y 80%^{61,62,63}

La tasa anual de incidencia de leucemias en niños y niñas colombianos es de 5,6 y 6 por 100.000 respectivamente y la tasa de mortalidad de 4,5 y 4,25, lo que hace pensar en principio que Colombia no alcanza la supervivencia esperada, aun cuando se cuenta con recurso humano, infraestructura y tecnología para el diagnóstico y tratamiento, por ello se hace necesario reconocer si la alta mortalidad presentada por el país se relaciona con la oportunidad de atención.

Una gran proporción de las leucemias infantiles comienza in útero. De hecho, alrededor de un 1% de los recién nacidos sanos pueden albergar células 31 portadoras de aberraciones cromosómicas idénticas a las detectadas en pacientes con leucemia linfoblástica aguda⁶⁴. Sin embargo, siguen sin conocerse los factores y los mecanismos por los que estas células pre malignas evolucionan hacia una leucemia en algunos niños y no en otros.

Los linfomas. Son una variedad de lesiones malignas que varían con respecto a sus hallazgos genéticos, presentación clínica, abordajes terapéuticos y presentación. Los linfomas con la evolución de los tiempos han cambiado su clasificación de acuerdo con su estirpe celular; los conceptos actuales en su diagnóstico de acuerdo con su

clasificación celular; presentación clínica, de manera focal o difusa; con predominio linfocítico, de Células B o T, de tipo folicular o linfoma epiteloide, entre otras, han hecho que su clasificación sea más en esencia acorde a su tipo de celularidad y por ende el tratamiento se ha modificado según el tipo histológico⁶⁵.

Las leucemias y los linfomas se clasifican ante todo en función de su presentación clínica y de las características morfológicas de los frotis celulares y de las secciones histológicas. Además, el desarrollo de anticuerpos monoclonales ha permitido describir los inmuno fenotipos malignos gracias a las técnicas de inmuno histoquímica y de citometría de flujo. Gracias a los avances en el análisis de los cromosomas y en la biología molecular, se ha logrado perfilar más la clasificación de estas enfermedades, estableciendo un determinado número de subtipos⁶⁶.

El linfoma de Hodgkins. Se forma a partir de un linfocito B que se encuentra en proceso de maduración/activación en el ganglio linfático. Este linfocito sufre una alteración en los genes que regulan su capacidad para producir anticuerpos, y se convierte en una célula incapaz de llevar a cabo su función fisiológica y por tanto debe morir en el ganglio linfático a través de un proceso de muerte celular programada. Sin embargo, y por motivos no bien conocidos, ocasionalmente ese linfocito alterado presenta otras alteraciones en sus genes que le confieren la capacidad de sobrevivir en el ganglio linfático, escapar al control de las células encargadas de la vigilancia inmunológica y proliferar de forma incontrolada.

El linfoma de Hodgkins comprende 6% de los cánceres infantiles. En los Estados Unidos la incidencia del Linfoma de Hodgkins se relaciona con la edad y es la más alta entre los adolescentes de 15 a 19 años (29 casos por millón por año). Los niños de 10 a 14 años, de 5 a 9 años y de 0 a 4 años de edad tienen tasas aproximadamente tres veces, ocho veces y 30 veces más altas, respectivamente⁶⁷. En los países que no son miembros de la Unión Europea, la tasa es similar en adultos jóvenes, pero con una incidencia mucho más alta en los niños⁶⁸.

Los linfomas malignos, también denominados **Linfomas no Hodgkinianos** (LNH) para diferenciarlos del Linfoma de Hodgkins, enfermedad de características y pronóstico muy distintos, son neoplasias hematológicas que tienen en común su origen en células linfoides en distintos estadios madurativos. Dentro del término LNH se incluyen más de 20 tipos distintos de cáncer, cada uno con sus características individuales.

El linfoma no Hodgkins representa alrededor del 6% de todos los cánceres en niños. (La enfermedad de Hodgkins representa alrededor de otro 4%). En niños de 14 años o menos, la mayoría de los linfomas son linfomas no Hodgkins, con alrededor de 500 de estos cánceres diagnosticados en los Estados Unidos cada año. Si se incluyen a todos los niños y adolescentes de hasta 19 años, las cifras de linfomas Hodgkins y no Hodgkins son casi iguales. Se reportan alrededor de 900 casos de linfomas no Hodgkins cada año. El linfoma no Hodgkins es alrededor de tres veces más común en los niños que en las niñas, y es más común en niños blancos que en los de la raza negra. Aproximadamente 2% de todos los linfomas no Hodgkins ocurren en niños y adolescentes. En general, el riesgo de linfoma no Hodgkins en niños aumenta con la edad. Puede presentarse a cualquier edad, pero no es común en niños menores de 3 años. En las últimas décadas, los avances en el tratamiento han aumentado significativamente las tasas de supervivencia general para los niños con linfoma no Hodgkins. La tasa de supervivencia a 5 años se usa para muchos tipos de cáncer para referirse al porcentaje de pacientes que viven al menos 5 años después del diagnóstico de cáncer. En relación con niños que tienen linfomas no Hodgkins, aquéllos que siguen vivos y no presentan la enfermedad después de 5 años probablemente han sido curados, ya que es poco común que estos cánceres regresen después de ese periodo de tiempo⁶⁹.

Hace tan solo treinta años el pronóstico de las leucemias y los linfomas era en conjunto desalentador. En la actualidad, su tratamiento es uno de los mayores logros de la medicina moderna por los crecientes avances que se registran en el terreno de la farmacocinética y la farmacodinamia y por el desarrollo de poliquimioterapias que se practican en el marco de ensayos aleatorizados colectivos con grupos de pacientes de riesgo definido. (Revisado en ref. (65)).

3.2.3 Tumores sólidos

Con respecto a los **tumores sólidos**, algunos son benignos y por tanto no cancerosos, mientras que en otros, las células son muy agresivas originando tumores sólidos malignos. Los más frecuentes en niños son: Los tumores del sistema nervioso central los cuales se clasifican y denominan por el tipo de tejido en el cual se desarrollan, constituyen el segundo tumor más frecuente en niños, pueden aparecer en cualquier edad en la infancia y en la adolescencia, aunque son más frecuentes entre los 5 y los 10 años de vida^{70,71} Los índices de incidencia más elevados (>20 por millón) se han registrado en Norteamérica, Europa, Australia, Nueva Zelanda (en la población blanca de origen europeo), Israel y Japón. Los índices intermedios (20 por millón) se han registrado en Asia (excepto Japón) y los más bajos (alrededor de 11 por millón), en África (Revisado en ref. (47)).

Otros tumores sólidos como el **neuroblastoma** se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal se desarrollan en niños, generalmente por debajo de los 5 años (Revisado en ref. (68,69)), los tumores del sistema nervioso simpático, principalmente los Neuroblastomas, constituyen entre un 6 y un 10% de todos los tumores infantiles en Europa, Norteamérica, Australia y Japón (6 por millón) (Revisado en la ref. (47)).

El pronóstico para la mayoría de los niños afectados por neuroblastoma sigue siendo preocupante, aunque ha mejorado la expectativa de supervivencia. Los factores más importantes son la edad, el estado evolutivo y las características histológicas del tumor⁷².

Los tumores renales. En especial el tumor de Wilms (Nefroblastoma) ocurre generalmente antes de los 10 años, constituyen entre el 5 y el 6% de todos los cánceres infantiles en Europa, Australia y entre los estadounidenses blancos (6-9 por millón), su frecuencia es de aproximadamente un 10% entre los africanos y los estadounidenses negros (11 por millón). Los porcentajes más bajos (5 por millón) se han registrado en Asia (Revisado en la ref. (47)). En general el pronóstico para el tumor

de Wilms es bueno y más de un 80% de los pacientes se curan, se suele preferir la quimioterapia preoperatoria (pre nefrectomía) ya que permite adaptar el tratamiento ulterior en función de la respuesta inicial a la quimioterapia, y reduce el riesgo de ruptura del tumor que existe cuando se practica inicialmente una nefrectomía. (Revisado en ref. (71)).

El retinoblastoma. Es más frecuente en menores de 5 años, aunque puede aparecer a cualquier edad y puede afectar a un solo ojo o a ambos. El retinoblastoma es responsable de un 2 a un 4% de los tumores infantiles en Europa, Norteamérica y Australia, y de un 10 a un 15% en África. Los porcentajes más altos (>7 por millón) se registran en algunas regiones de Sudamérica y de África, los intermedios (3-6 por millón) en la mayoría de las regiones de Europa, Norteamérica, Sudamérica, Oceanía y Asia, y los porcentajes más bajos se registran en China y Hungría (Revisado en la ref. (47)). El gen de la sensibilidad para el retinoblastomas ha sido localizado en el cromosoma 13 y su modo de transmisión es dominante con penetración incompleta. En la mayoría de los casos se revela en el curso de los tres primeros años de vida. Todos los pacientes afectados deben ser objeto de análisis genético, haya o no antecedentes familiares (Revisado en la referencia (71)).

Los tumores hepáticos. Son raros en la infancia. Sus tasas de incidencia más elevadas se han registrado en China, Japón y las Islas Fiji (>3 por millón). En Europa, Norteamérica, Australia y Nueva Zelanda se han observado porcentajes de 1 a 2 por millón. (Revisado en la ref. (47)).

El Osteosarcomas. Es la forma de cáncer de hueso más frecuente en los niños generalmente aparecen en los huesos largos del brazo (húmero) y de la pierna (fémur y tibia), ocurre entre los 10 y 25 años, y es más frecuente en varones. En cuanto a la frecuencia del Osteosarcomas, los porcentajes más bajos (de 1 a 2 por millón) se han registrado en Asia, Cuba y Hungría; los porcentajes intermedios (de 2 a 3,5 por millón), en Europa y en las poblaciones blancas norteamericanas, y los porcentajes más altos (>3,5 por millón), en la población negra de Estados Unidos, en Italia, Brasil, Alemania y

España. (Revisado en la ref. (50)). A pesar de todo, se puede esperar un índice de curación del 50 -60% (Revisado en la ref. (71)).

El Sarcoma de Ewing. Otra forma de cáncer de hueso que afecta a la diáfisis y suele presentarse en huesos diferentes a los huesos largos y huesos planos al igual que el Osteosarcomas, generalmente se presenta entre los 10 y los 25 años y afecta más a varones que a mujeres, los porcentajes más bajos (1 por millón) se han registrado en Asia y África; los porcentajes intermedios (de 1 a 2 por millón), en algunas poblaciones de origen hispano; y los porcentajes más elevados (de 2 a 3 por millón) en las poblaciones de origen caucásico (Revisado en la ref. (47)). La tasa de supervivencia a los 5 años es entre el 60 y el 70% en ausencia de metástasis (Revisado en la ref. (71)).

Rabdomiosarcoma y otros sarcomas de los tejidos blandos. Los sarcomas de los tejidos blandos representan entre un 7 y un 8% de los cánceres infantiles y el subtipo más frecuente es el Rabdomiosarcoma (55 - 65%). El fibrosarcoma; el neurofibrosarcoma y los tumores fibromatosos constituyen entre un 10 y un 20% de los casos. Otro grupo de sarcomas del tejido blando no rabdomiosarcomatosos representan entre un 10 y un 25% del conjunto; el más frecuente de ellos lo constituyen los tumores Neuroectodérmicos primitivos periféricos (PNET) y los sarcomas sinoviales. Los casos restantes (entre el 5 y el 10%) constituyen lo que se ha dado en llamar los sarcomas «no específicos» del tejido blando. (Revisado en la ref. (71)).

El Rabdomiosarcoma. Afecta fundamentalmente a las células musculares y cuyas localizaciones más frecuentes son cabeza y cuello, pelvis y extremidades ocurre más frecuentemente en varones y en edades comprendidas entre los 2 y 6 años. Los porcentajes más elevados de sarcomas de tejidos blandos (>8 por millón) se han observado en África, Francia e Israel, así como en algunas poblaciones de Estados Unidos; los porcentajes intermedios (de 5 a 8 por millón), en Oceanía y en otras poblaciones americanas y europeas, y los porcentajes más bajos (5 por millón), en Asia (Revisado ref. (71)).

Tumores de las células germinales. Los tumores de las células germinales son raros, pueden ser benignos o malignos y, en la mayoría de los casos, tienen un muy buen pronóstico. Estos tumores derivan de células germinales primitivas que migran en el embrión para formar las gónadas a partir del endodermo de la membrana vitelina. Los tumores Extra gonadales son consecuencia de una localización anormal de las células germinales primordiales o de su migración aberrante (Revisado ref. (71)).

Los tumores de las células germinales. Son muy quimio sensibles y con frecuencia, se suele esperar un desenlace favorable sea cual sea su localización, aunque el pronóstico puede ser un poco más reservado en los casos de localización mediastínica del tumor primitivo (Revisado ref. (71)).

Los carcinomas. Son raros en la infancia, la incidencia del carcinoma suprarrenal es inferior a 0,5 por millón al año, a excepción de Sao Paulo (Brasil), donde el porcentaje es de 1,5 por millón. La mayoría de los casos pertenecen a la franja de edad de cero a cuatro años y predominantemente en niñas. Los porcentajes de incidencia de carcinoma de tiroides son de alrededor de 1 caso por millón al año. Sin embargo, entre 1991 y 1992 en Bielorrusia, y tras el accidente de la central de Chernóbil, en Ucrania, se observaron índices superiores a 80 por millón. La incidencia de estos carcinomas de tiroides aumentaba con la edad y, también en este caso, afectan más a las niñas que a los niños. El carcinoma nasofaríngeo es más común en el norte de África y Asia (exceptuando Japón), en cambio, su incidencia en Europa, Estados Unidos y en las poblaciones oceánicas es baja (0,4 por millón), el pico de incidencia se sitúa en la franja de edad de 10 a 14 años, y es más corriente en los varones. Por último, la incidencia de los melanomas varía entre 0.9 y 1,8 por millón, aunque se han registrado porcentajes elevados (hasta 4,6 por millón) en Australia y Nueva Zelanda (Revisado en ref. (47)).

Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC). Los tumores del cerebro y de la medula espinal son los tumores sólidos infantiles más frecuentes antes de los 15 años y la segunda causa de cánceres en este grupo de edad tras las leucemias y los linfomas,

y entre los dos representan cerca del 80% de todas las afecciones malignas de la infancia. Los tumores SNC, que tienen una distribución algo diferente en cada uno de los países occidentales, presentan una incidencia total de entre 25 y 40 casos por millón. Según el Programa de Vigilancia, de Epidemiología y Resultados Finales de Norteamérica (SEER, North American Surveillance, Epidemiology and End Results), la presencia de tumores del sistema nervioso central ha aumentado cerca de un 20% entre el comienzo de los años setenta y finales de la década de los ochenta⁷³

Según la clasificación internacional los cánceres infantiles, se pueden distinguir subcategorías: 1) los ependimomas (incluye los tumores de los plexos coroideos); 2) Astrocitomas; 3) los tumores Neuroectodérmicos primitivos (pNET, Primitive Neuroectodermal Tumors, en inglés); 4) los otros gliomas 5) los otros tumores identificados, como craneofaringiomas, los adenomas hipofisarios, los tumores pineales parenquimatosos y meningiomas; y 6) las otras afecciones cancerosas no específicas. Así pues, cualquier consideración que se haga sobre los tumores del SNC debe tener en cuenta estos diferentes subtipos histológicos. El Astrocitomas, por ejemplo como en el caso de los adultos, es el más frecuente de estos tumores y representa un 40 y un 50 % de todos los cánceres del cerebro y de la medula espinal. Pero el Astrocitomas representa por sí mismo toda una «familia» tumores, que van desde las formas más benignas, como el Astrocitomas pilocítico, hasta los glioblastomas multiformes, que son los más malignos; sin embargo, al contrario de lo que sucede en el caso de los adultos, en los niños son más corrientes las formas benignas. Los pNET, considerados por otra parte como tumores embrionarios, son el segundo subtipo más común de tumores del SNC (20-30% de todos los cánceres que afectan al SNC), mucho más frecuentes en el niño que en el adulto. Estos pNET constituyen por sí mismos un subgrupo de tumores, entre los cuales el meduloblastoma es el subtipo más habitual. (Revisado en ref. (72)).

Al contrario de lo que ha sucedido con los demás cánceres infantiles, la mejora en conjunto del pronóstico de los tumores primitivos del sistema nervioso central ha sido relativamente modesta. La tasa de supervivencia a los 5 años es ligeramente superior

al 70% para los astrocitomas y cercana al 50% para los pNET y los ependinomas, mientras que los gliomas malignos, y en particular los glioblastomas multiformes, siguen siendo enfermedades incurables. Se han comunicado diferencias en las tasas de supervivencia en función del tipo de tratamiento, con resultados sensiblemente mejores en los centros de nivel 3 (Revisado en ref. (72)).

A escala mundial, se calcula que los tumores del SNC pueden ser responsables de la muerte de entre 9 y 11 niños por millón, lo que supone la tasa de mortalidad bruta más elevada de todos los tumores en este grupo de edad. De todos los niños tratados por cáncer, los que pagan un precio más alto, en lo que se refiere a las secuelas a largo plazo, son los que se ven afectados por un tumor del SNC. Las formas de presentación de los tumores del SNC son insidiosas y suelen reproducir con bastante frecuencia signos y síntomas que el paciente ya ha experimentado. Por lo general, las manifestaciones clínicas características no se hacen evidentes hasta más tarde. Puede tratarse de una hipertensión intracraneal, de convulsiones o bien de signos locales. En el caso de los niños, el hecho de que el tumor suela estar localizado en las estructuras cerebrales situadas en la línea media o cerca de ella explica que el signo revelador sea, con frecuencia el aumento de la presión intracraneal, irritabilidad, vómitos, náuseas, cefaleas matutinas, diplopía y edema papilar (Revisado en la ref. (65,72)).

Las estrategias terapéuticas de los tumores del SNC infantiles varían de forma considerable en función de los diferentes subtipos histológicos y, habitualmente, las técnicas utilizadas para su tratamiento son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. Al contrario de lo que sucede con los tumores extra-SNC, que tienen una evolución generalmente rápida, los neuro oncólogos, y particularmente los neuro oncólogos pediatras, tienen que tratar en algunos casos tumores benignos o con un desarrollo particularmente lento que son compatibles con una esperanza de vida larga. Algunas de estas lesiones pueden permanecer estables durante años, otras se desarrollan de un modo lento pero infalible y otras evolucionan finalmente hacia una remisión espontánea (Revisado en ref. (65,72)).

Por otra parte se han analizado una serie de factores, en particular el aumento de la densidad demográfica y el mestizaje de la población, el aislamiento social y el nivel socioeconómico. Los primeros estudios⁷⁴ mostraron un aumento significativo de la leucemia infantil en las áreas caracterizadas por una mezcla «inusual» de poblaciones rurales. De estudios más recientes se desprenden resultados contradictorios a este respecto, los porcentajes de incidencia más elevada o, por el contrario, más bajos, en función del aumento del mestizaje de las poblaciones.

Existen muy pocos estudios ecológicos sobre los demás tipos de cáncer, pero McNally y cols⁷⁵ hallaron una mayor incidencia del subtipo de Hodgkins de celularidad mixta en las clases sociales más deprimidas y una mayor incidencia de tumores de Wilms y de sarcomas de los tejidos blandos en los grupos más favorecidos. Otros estudios ecológicos más recientes realizados en el Reino Unido no encontraron relación alguna entre la incidencia de tumores del SNC y la zona geográfica o el mestizaje de las poblaciones.

En general, se puede decir que la incidencia de cáncer en la infancia es mayor en el grupo de menores de 5 años, disminuye un poco en el grupo de 5 a 9 y aumenta en el grupo de 10 a 14 años. También difieren las neoplasias según la edad. En los menores de un año predominan los tumores embrionarios (meduloblastoma, retinoblastomas, Neuroblastomas, rabdomiosarcoma, tumor de Wilms y Hepatoblastoma, principalmente). En el grupo de 1 a 4 años predominan las leucemias, sobre todo la Linfoblástica aguda; también son frecuentes los tumores renales, los tumores del sistema nervioso central y algunos linfomas. En el grupo de 5 a 9 años, nuevamente predominan las leucemias, aumentan los linfomas (entre los cuales predomina la enfermedad de Hodgkins) y se inicia la presentación de los tumores óseos. En el grupo de 10 a 14 años continúa el predominio de las leucemias, pero aumenta la frecuencia de los linfomas y los tumores óseos (revisado en ref. (23)). En lo que se refiere al género, en general la razón hombre: mujer es mayor de 1 (intervalo de 1,1 a 1,6) para el conjunto de todas las neoplasias, pero difiere según el tipo de neoplasia que se estudie. Así, por ejemplo, para los tumores renales (específicamente el tumor de Wilms) y algunos tumores del SNC la relación es menor de 1; sin embargo, esta

también varía según el país que se estudie. (Revisado en ref. (23)) Son pocos los trabajos que examinan la incidencia según la residencia urbana o rural. En los estudios realizados sobre las leucemias, se encontró una mayor incidencia global en el medio urbano comparado con el rural, sin embargo, las diferencias pueden deberse al acceso a los servicios de salud y, por consiguiente, a un mejor registro en zonas urbanas. Finalmente se han informado diferentes patrones de presentación del cáncer en la infancia entre los que destacan tres tipos principales 1) estadounidense/europeo, 2) latinoamericano y 3) africano. En el primero se encuentran en orden de frecuencia las leucemias, los tumores del SNC y los linfomas. En el latinoamericano la mayor incidencia también corresponde a las leucemias, seguidas por los linfomas. (Revisado en ref. (23)).

3.3 Mortalidad y Supervivencia del Cáncer Infantil

En los Estados Unidos la tendencia de la mortalidad por neoplasias malignas en los niños ha sido descendente desde principios de los años sesenta. En 1950 la tasa fue de 80 y en 1990, de 31, lo que representa una disminución de 61% (revisado en ref. (23)). Según datos de (SEER).

Las proyecciones de la Agencia Internacional de Investigación de Cáncer (IARC) muestran que para el año 2020 probablemente se habrá producido un incremento del 50% en el número de casos nuevos, los que llegarán a 15 millones.

El término cáncer corresponde a una expresión genérica que se utiliza para agrupar un conjunto de neoplasias malignas representadas por más de un centenar de localizaciones y variedades histológicas. Los diferentes tipos de cáncer constituyen las primeras causas de morbilidad y mortalidad en el mundo, aunque se han reportado diferencias en la frecuencia y la localización, por regiones (Revisado en ref. (33)). En Colombia, las principales localizaciones en hombres son en estómago, pulmón, próstata, colon y recto y en mujeres son el cáncer de cuello uterino, mama, estómago y pulmón. En niños, las principales localizaciones son las leucemias, los tumores del Sistema Nervioso central y los linfomas. (Revisado en ref. (11)).

Aunque se desconocen las causas del cáncer en el niño, existen suficientes conocimientos teóricos para poder afirmar el compromiso de agentes genéticos y medioambientales en la presencia de neoplasias en población infantil. Esto lo determina como evento prevenible, factible de intervención y control. (Revisado en ref. (18)). En Colombia, la supervivencia en niños con leucemias es de 41% a 5 años, muy baja comparada con lograda en países desarrollados. (Revisando en ref. (11)).

Para el desarrollo de la temática se asume como referente principal el Modelo para el control del cáncer en Colombia (Revisado en ref. (24)) elaborado por el Instituto Nacional de Cancerología, descrito en el Plan Nacional para el Control del Cáncer 2010-2019. (Revisado en ref. (11)). En correspondencia con los fines de la OMS, este modelo tiene como objetivos el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento y rehabilitación y el cuidado paliativo, haciendo énfasis en la articulación de actores y acciones. La acción coordinada permite integrar los abordajes poblacional y de alto riesgo. El eje central del Modelo está en la gestión del conocimiento a través de la vigilancia, la investigación y el análisis de la situación de salud referida al tipo de cáncer que se estudie, pues no se pueden buscar resultados si las acciones no se encuentran científicamente fundamentadas y evidenciadas.

De lo anterior se deriva la importancia del Registro Poblacional de Cáncer Infantil. Una de las principales motivaciones radica en la posibilidad de prevenir este evento. Un registro poblacional en primera instancia, orienta a la prevención de factores de riesgo y a la detección temprana, con el propósito de disminuir el impacto económico-social y la enorme carga emocional. De igual manera, realiza una aproximación a la carga de la enfermedad, garantiza el abordaje multidisciplinario en la toma de decisiones políticas concertadas y permite a los países y regiones estimar la demanda potencial de servicios y orientar su organización.

3.4 Los Registros de cáncer.

De acuerdo con los planteamientos de Capote (33), un registro de cáncer puede definirse, como un sistema de recolección individualizada, continua y sistemática de los datos inherentes a los casos de cáncer, que ocurren en una población (registro de

cáncer poblacional) o que son atendidos en una institución (registro de cáncer institucional o de hospital). Es una herramienta fundamental en epidemiología, para obtener información que permite valorar el riesgo de presentar cáncer en diferentes grupos de población, conocer los cambios en la frecuencia o tendencia en el tiempo, de sus diversas localizaciones y ofrecer el soporte para el desarrollo de hipótesis etiológicas en relación con esta patología.

Un buen registro de cáncer es un instrumento relativamente económico para conocer la situación epidemiológica del cáncer en una región. Permite identificar grupos de población con tasas sobresalientes dentro del perfil en la población general, apuntar al reconocimiento de factores de riesgo, a través de la identificación de individuos con tasas altas de alguna de las variedades de cáncer asociadas a exposiciones específicas. Un registro poblacional de cáncer es útil por el valor que tiene en la planificación y evaluación de programas de control de cáncer. (Revisad en ref. (33)). La Vigilancia del Cáncer permite:

- ✓ Evaluar la magnitud actual de la carga del cáncer y su probable evolución.
- ✓ Proporcionar una base para la investigación sobre las causas del cáncer y su prevención.
- ✓ Aportar información sobre la prevalencia y las tendencias de los factores de riesgo.
- ✓ Vigilar los efectos de la prevención, la detección temprana y el tamizaje, el tratamiento y los cuidados paliativos. (Vigilancia de Enfermedades Oncológicas, 2005).

Existen varios tipos de registros, orientados hacia diferentes objetivos. Se consideran, en principio dos grandes categorías: registros hospitalarios y registros poblacionales. Los Registros Hospitalarios son aquellos cuya fuente de datos se basa en la asistencia de pacientes en un hospital o institución determinada. Los Registros Poblacionales reportan todos los casos diagnosticados en un área de población expuesta al riesgo, específicamente definida como entidad geopolítica, tal como una ciudad o un Departamento⁷⁶

3.4.1 El Registro Poblacional

Consiste en un sistema de búsqueda activa de casos nuevos en las distintas fuentes donde concurren los pacientes para su diagnóstico, tratamiento y manejo, incluyendo los egresos de hospitales, laboratorio de anatomía patológica, imagenología, entre otros. (Revisado en ref. (33)). El emprendimiento de un Registro Poblacional de Cáncer en el área de Pereira tiene importancia debido a que permite, entre otros aspectos:

- ✓ El acopio de información sobre el comportamiento de los tumores malignos en el área que permitirá conocer el impacto de la enfermedad en la población, valorar el riesgo de presentar cáncer en diversos grupos poblacionales y servir como fuente de información para la educación e investigación en cáncer.
- ✓ La interacción efectiva con las autoridades de salud para la generación de políticas locales y la planeación y evaluación de programas de prevención, manejo y control de la enfermedad.
- ✓ La posibilidad de participar en proyectos de evaluación del impacto clínico de los diversos tipos de tratamientos utilizados en el manejo del cáncer, debido a que el diagnóstico y tratamiento de las diversas variedades del cáncer se ha constituido en un reto continuo para la ciencia médica y ello ha determinado cambios constantes en su enfoque clínico y terapéutico, por tanto los tratamientos deben ser sometidos a un riguroso análisis para probar su eficiencia y eficacia en comparación con las modalidades preestablecidas.
- ✓ La participación en red con otros registros poblacionales existentes en el país: Cali (Universidad del Valle), Antioquia (Dirección Seccional de Salud de Antioquia), Pasto (Universidad de Nariño).
- ✓ Los datos obtenidos permitirán realizar comparaciones importantes en términos de características demográficas y geográficas de los diferentes tipos de cáncer con las otras zonas de país.

- ✓ La inclusión en el Observatorio Nacional de Registros en Cáncer, liderado por el Instituto Nacional de Cancerología y que comprende diversas zonas del país, con una baja representación hasta el momento de la zona cafetera.

Conceptualmente existen dos tipos de registros poblacionales: los Registros Multipropósito y los Registros de sólo incidencia. Este último es el que se focaliza en este trabajo⁷⁷

3.4.2 Los Registros Poblacionales multipropósito

Tienen objetivos más amplios, y generalmente combinan incidencia, cuidado de los pacientes, y resultados finales que informan acerca de otras actividades de investigación y control del cáncer. El set de datos recolectados es muy parecido a aquellos que se reúnen en los registros hospitalarios, incluyendo métodos diagnósticos y resultados del tratamiento.

3.4.3 Los Registros poblacionales solo de Incidencia

Que generalmente están administrados por entidades privadas con supervisión estatal o por una dependencia del Gobierno, y su objetivo principal es la determinación de los porcentajes de cáncer y su tendencia en la población. Los requerimientos para que esto se realice de manera óptima son: conteo completo y seguro de los casos, reporte de los datos en un tiempo razonable, control de calidad (es decir, un método estandarizado de localización y reporte de los casos), y los datos necesarios para ubicar los pacientes y los tumores en aquellas categorías para las que los datos son recolectados. En forma genérica, se puede decir que no hay necesidad de obtener datos de tratamiento o de resultados, a menos que se lleve una evaluación analítica de rutina para las tendencias en incidencia, datos clínicos caracterizando los procedimientos diagnósticos, o el estadio del cáncer en el momento del diagnóstico.

El objetivo de un registro sólo de incidencia surge de la necesidad de las autoridades de tener datos de incidencia y tendencias directamente aplicables a su jurisdicción, de

poder colocar la morbilidad por cáncer en la perspectiva correcta dentro de todos los problemas de salud, y de usar esta información para la administración de recursos. Algunas veces, los certificados de defunción se consideran suficientes para estos objetivos, pero la morbilidad está pobremente representada por estos datos. Cuando se acepta esta metodología, generalmente se debe al costo de la obtención de datos de seguimiento, a la resistencia política de obtener datos detallados de los costos de los procedimientos de diagnóstico y tratamiento, y a las barreras o dificultades operativas para recolectar datos completos y en tiempo adecuado.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

Describir las principales características epidemiológicas de los niños menores de 15 años, que fueron diagnosticados con cáncer en la ciudad de Pereira en el período 2006-2010.

4.2 Objetivos específicos

- ✓ Identificar características socio-demográficas de los menores de 15 años con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Pereira.
- ✓ Identificar características de diagnóstico, clasificación y tratamiento en menores de 15 años con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Pereira.
- ✓ Estimar las tasas de incidencia en cáncer infantil en los menores de 15 años en la ciudad de Pereira.
- ✓ Determinar las tasas de mortalidad específicas por edad, género para los diferentes grupos de cáncer infantil por año en la ciudad de Pereira.
- ✓ Identificar sobrevida a 5 años en los menores de 15 años con diagnóstico de cáncer en la ciudad de Pereira.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

Estudio descriptivo, longitudinal.

5.2 Área de estudio, población y muestra

El diseño metodológico determina las siguientes características de área de estudio⁷⁸

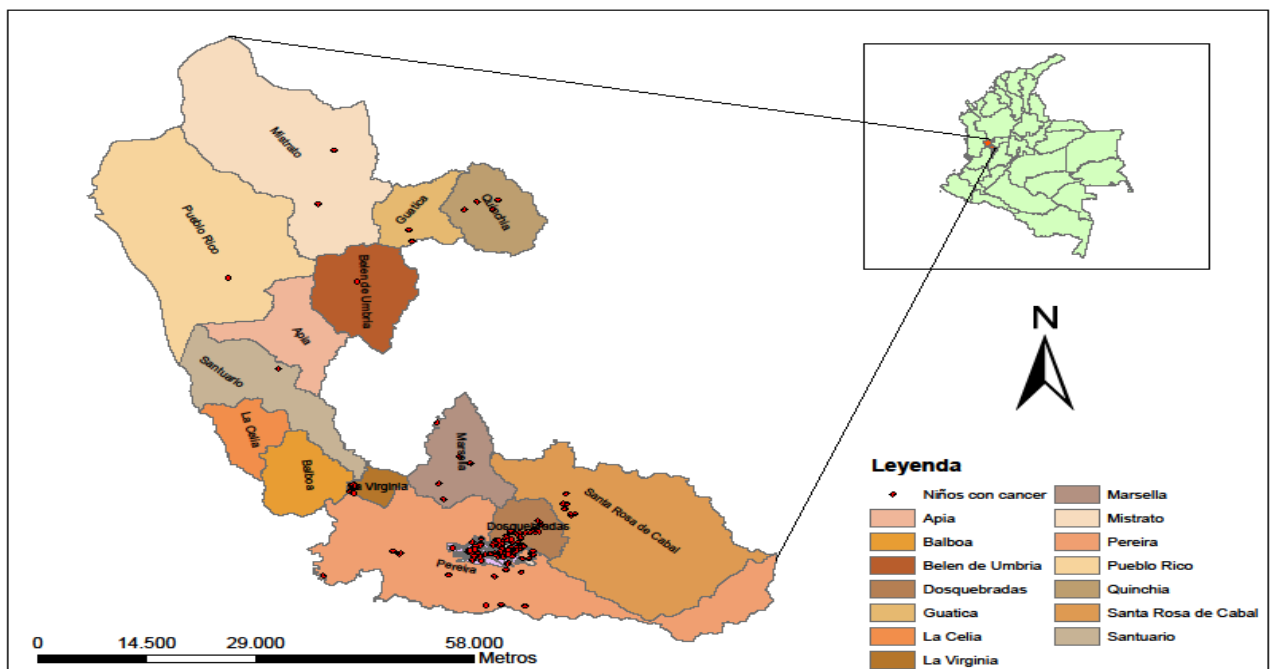
Tabla 1. Proyección población de niños y niñas por año. 2006-2010

Edad	2006			2007			2008			2009			2010		
	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M
0-4	35572	18135	17437	35346	18072	17274	35123	17978	17145	34975	17910	17065	34870	17853	17017
5-9	38815	19661	19154	37919	19201	18718	37107	18822	18285	36360	18486	17874	35702	18193	17509
10-14	42423	21791	20632	41786	21423	20363	40960	20942	20018	40030	20404	19626	39078	19877	19201

DANE: Colombia, Proyección de población Nacional y Departamental 2006-2020

El área geográfica del estudio está conformada por la población de niños y niñas menores de 15 años con cáncer infantil del Departamento de Risaralda.

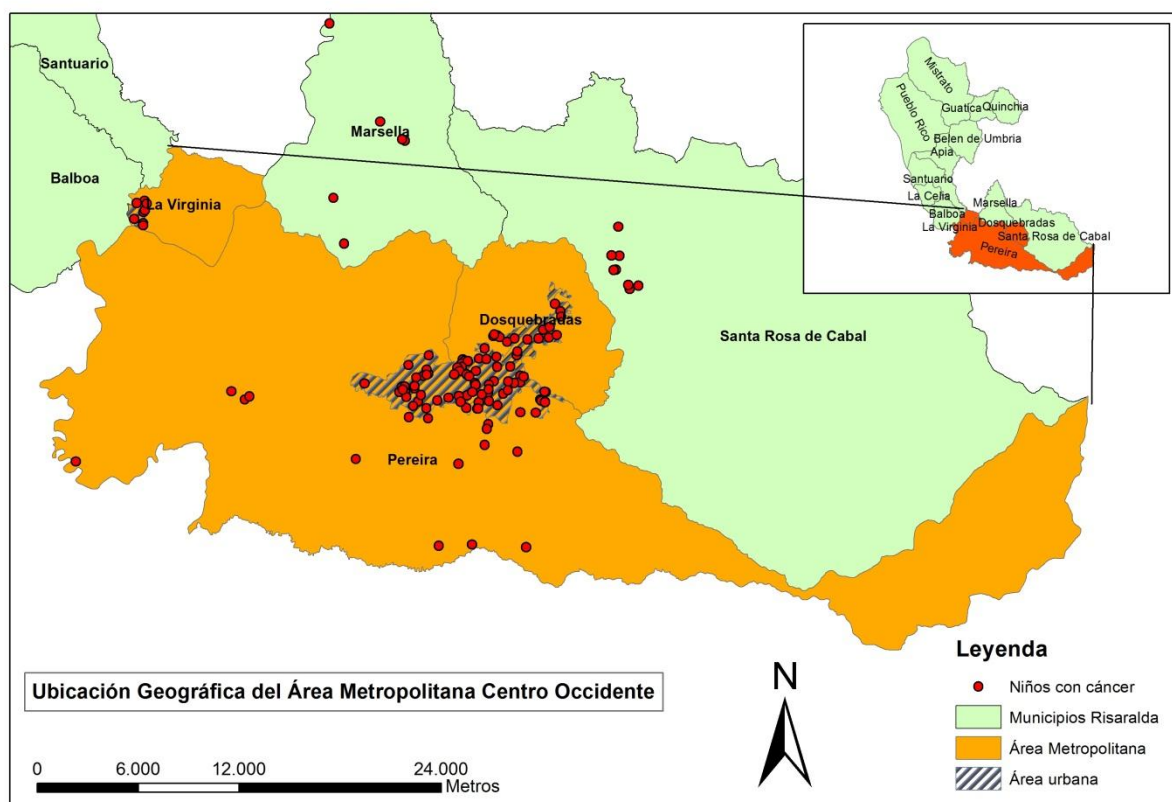
Figura 1. Mapa geográfico del departamento de Risaralda. 2006-2010



Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

El mapa de Risaralda señala la frecuencia de casos con cáncer infantil encontrados en las diferentes instituciones de salud y que indica que el Área metropolitana (Pereira 96 casos, Dosquebradas 18 casos y la Virginia 10 casos), constituyen el mayor grupo de casos de cáncer infantil; sin embargo se puede observar que los municipios que siguen en frecuencia son: Santa Rosa de Cabal con 8 casos y Marsella con 6 casos, municipios vecinos del Área Metropolitana lo cual pudiera sugerir que entendiendo los factores ambientales en la génesis del cáncer infantil Dosquebradas identificada como la ciudad industrial de Risaralda y la Virginia identificada como la ciudad de mayor afectación fluvial a razón del río Cauca y Risaralda, ofrecerían indicadores susceptibles de factor de riesgo ambiental para este evento de la población infantil.

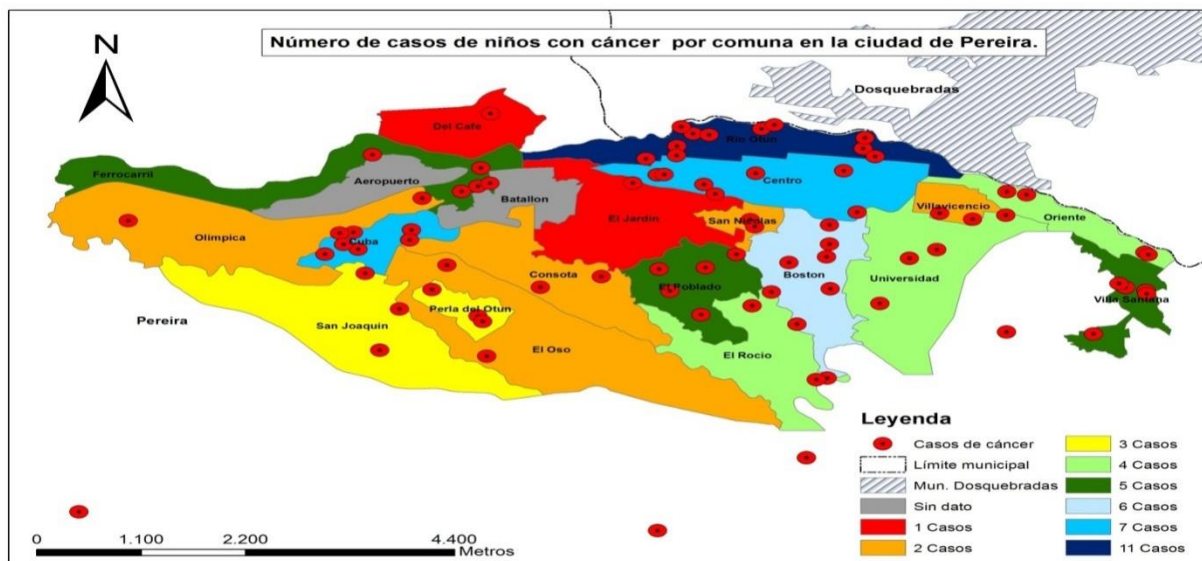
Figura 2. Área de estudio de cáncer infantil de Pereira. 2006-2010



Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

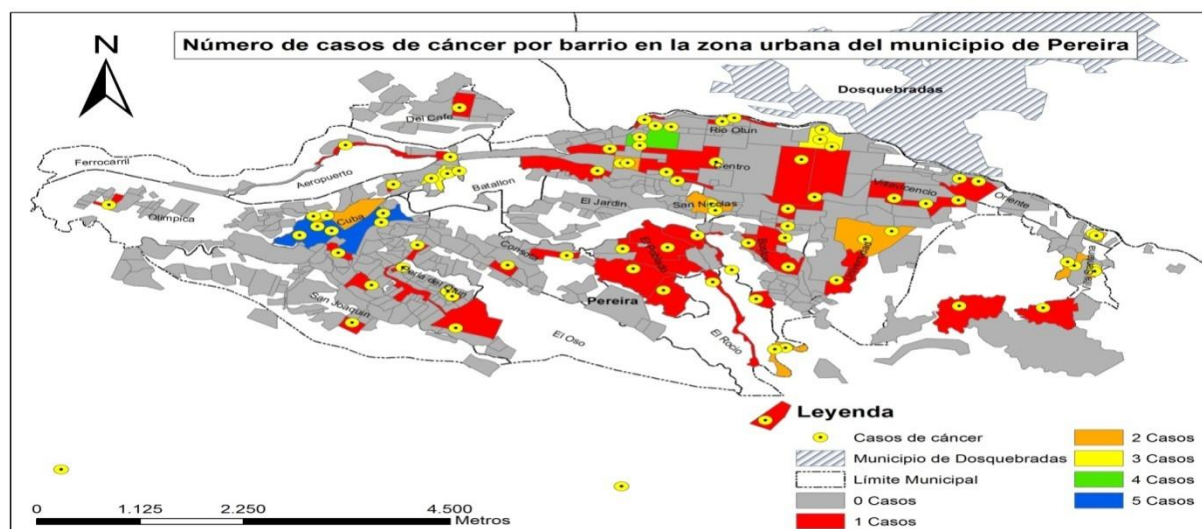
A continuación se presenta el área de estudio con la cual se elaboró la línea de base y registro poblacional de cáncer infantil con Pereira por desconocimiento del Área metropolitana de Pereira.

Figura 3. Número de casos de cáncer infantil por comuna. Pereira 2006-2010



Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

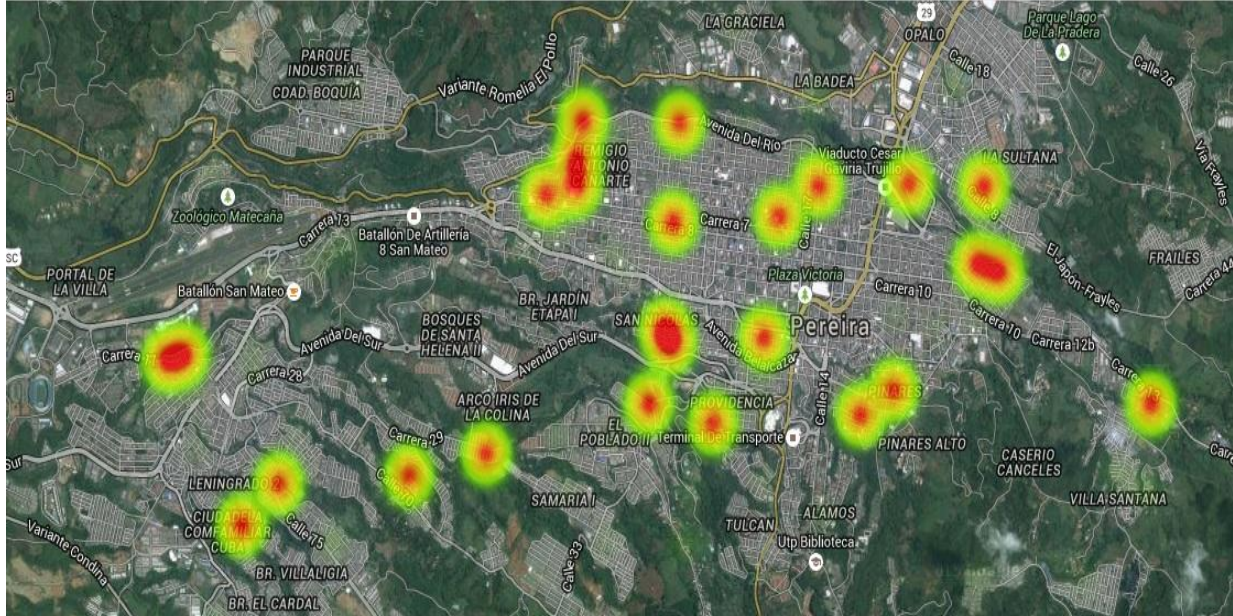
Figura 4. Número de casos de cáncer infantil por barrios. Pereira 2006-2010.



Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

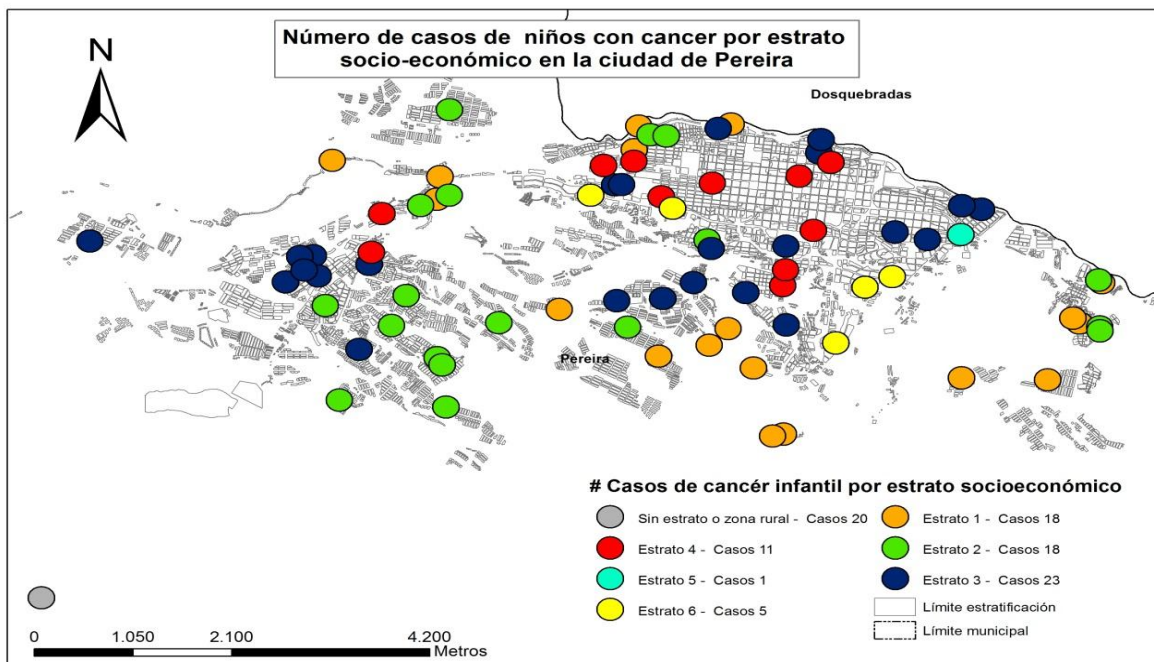
A continuación el mapa de calor donde se resalta visualmente los casos mencionados en los mapas anteriores.

Figura 5. Mapa de calor con casos de cáncer infantil resaltados visualmente. Pereira 2006-2010



Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Figura 6: Número de casos de niños cáncer infantil estratosocioeconómico. Pereira 2006-2010



Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010.

5.3 Criterios de inclusión para el estudio son:

- ✓ Pacientes niños y niñas menores de 15 años
- ✓ Pacientes con diagnóstico de cáncer basado en un informe histopatológico, hematológico, quirúrgico, clínico u otro*, exceptuando el grupo que incluye tumores intracraneanos o intraespinales de histología benigna.
- ✓ Paciente procedente de o residente en Pereira, en área urbana o rural.
- ✓ Diagnóstico realizado entre el 1 de enero del 2006 y el 31 de diciembre del 2010.
- ✓ Menores de 15 años cuya causa este codificada de acuerdo a CIE 10 como cáncer y que hayan fallecido durante el período del estudio.

*Esta variable se toma porque hace parte de la encuesta validada para el registro Nacional de Cáncer de la Universidad del Valle y que será base para este estudio.

*Entre los criterios de exclusión se omitió a los casos de cáncer infantil registrados en instituciones de salud por desconocimiento de la estructura del Área metropolitana; y el registro poblacional de este estudio está elaborado con los casos solo de Pereira.

5.4 Fuentes de información

Con el propósito de obtener toda la información posible para incluir un caso nuevo como completo, la mayor parte de datos se obtendrá de hospitales y centros especializados, se incluyeron además laboratorios de Patología y Hematología y los certificados de defunción. Se revisarán los RIPS para captar pacientes no identificados en las historias clínicas. La (Tabla 2) muestra las fuentes de información a ser visitadas para la elaboración de registro poblacional de cáncer infantil. En la ciudad de Pereira se encuentran una ESE, dos clínicas privadas, Oncólogos de Occidente, la Fundación SANAR Seccional Pereira, cuatro laboratorios de patología y para los datos de defunción se tomaran de registros del DANE y Secretaria de Salud Municipal.

Tabla 2. Fuentes de información para el registro poblacional de cáncer infantil

Ubicación			Dependencia
Hospitales	y	Clínicas	Laboratorio de Patología
(Públicas y Privados)			Laboratorio de Hematología

	Egresos Hospitalarios
Laboratorios de Patología	No hospitalarios
Laboratorios de Hematología	No hospitalarios
Centros de Tratamiento	Unidades de Quimioterapia y Radioterapia
Certificados de Defunción	

5.5 Medición de los indicadores

5.5.1 Poblaciones

Las poblaciones correspondientes a cada grupo etario por quinquenios: de 0 a 4 años, de 5 a 9 años, de 10 a 14 años, género y área de procedencia para cada año del periodo considerado, fueron obtenidas por interpolación lineal de los datos de los censos nacionales de proyecciones 2006 y 2010 realizados por el Departamento Nacional de Estadística (DANE), datos oficiales de población.

5.5.2 Tasas de incidencia y mortalidad

La medición de la tasa se realizó al obtener el cociente entre el número de casos de incidencia o muerte observados en cada año en el periodo de 5 años (2006-2010) y el número de personas expuestas a riesgo durante los mismos años (niños menores de 15 años). La población expuesta (persona-año) en el periodo estudiado se obtuvo de la suma de las poblaciones de cada año de ese periodo. La tasa cruda se expresó en número de casos por 1.000.000 de habitantes año y la medición se realizó por grupos etario, sexo y morfología del tumor.

5.5.3 Tasas Ajustadas por edad (estandarizadas por el método directo)

A partir del cálculo de las tasas crudas y utilizando la estructura de la Población Estándar Mundial (Tabla 3), se obtuvo la tasa ajustada o “estandarizada” multiplicando la tasa cruda por la población de cada grupo etario y dividiendo por el total de la población⁷⁹

Las tasas ajustadas tanto de incidencia como de mortalidad se calcularon para grupos por quinquenios: de 0 a 4 años, de 5 a 9 años, de 10 a 14 años.

Tabla 3. Población Estándar Mundial de Referencia, IARC, 1.976.

Edades	Total
0-0	2.400
1-4	9.600
5-9	10.000
10-14	9.000
15-19	9.000
20-24	8.000
25-29	8.000
30-34	6.000
35-39	6000
40-44	6.000
45-49	6.000
50-54	5.000
55-59	4.000
60-64	4.000
65-69	3.000
70-74	2.000
75-79	1.000
80 +	1.000
Total	100.000

Fuente: Waterhouse J. y Col. (Eds.). *Cancer incidence in five continents*. Lyon, IARC, 1976.

5.5.4 Variables

Los datos a ser recolectados se agrupan en cuatro categorías. Ver Operacionalización de variables (Tabla 4).

Identificación del paciente: 10 variables. Corresponde a la información personal del paciente, tales como edad, género, dirección, residencia, estrato socioeconómico, afiliación a seguridad social, lugar de residencia y lugar de procedencia. Aquí el nombre del niño-niña es necesario con el fin de detectar y evitar la duplicidad que conduzca a cifras erróneas, al respecto las variables número de historia clínica, número de documento de institución, fecha de lugar de nacimiento y lugar de nacimiento son indicadores imprescindibles para la identificación del paciente y la confirmación del diagnóstico sin embargo no son determinantes en términos de análisis estadístico por que no miden características del evento.

Identificación del tumor: Cinco variables que determinan localización anatómica de origen primario del cáncer, tipo de cáncer, morfología, y fecha de diagnóstico; ésta última es indispensable para la adecuada definición de incidencia. Se incluye también clasificación del tumor. El método de diagnóstico seleccionado fue cito-histológico,

pero no se descarta los diagnósticos logrados por otros métodos, si existe suficiente evidencia en su favor. Para la codificación de las variables epidemiológicas y del tumor se utilizó la Codificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-0) tercera edición y para la morfología se empleó la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil ICCC-3.

Tratamiento del tumor: Tipo de tratamiento y oportunidad en el tratamiento.

Identificación de sobrevida: Fecha diagnóstico, fecha última consulta o fecha de muerte.

Tabla 4.Listado de variables incluidas en el estudio

Nombre de la variable	Definición operacional	Naturaleza	Forma de medición en el Instrumento de recolección	Nivel de medición
No. de Historia clínica.	Numero asignado por la entidad prestadora a la historia clínica de cada paciente.	Cualitativa	Dato numérico	Nominal
No. de documento de identificación	Numero por el cual se identifica el paciente en el documento de identidad.	Cualitativa	Número del Registro civil o número de la tarjeta de identidad.	Nominal
Género	Identifica el género del paciente	Cualitativa	Sexo Femenino o Masculino	Nominal
Fecha de nacimiento	Fecha de nacimiento como aparece en el documento	Cualitativa	Dato de fecha expresado en día, mes y año	Nominal
Edad	Número de años cumplidos según fecha de nacimiento en el momento del diagnóstico.	Cuantitativa	Número de años cumplidos	Razón
Lugar de residencia	Lugar de residencia del paciente en los últimos 6 meses	Cualitativa	Área urbana o rural. Número de la comuna (1 a 19) y el barrio.	Nominal
Lugar de nacimiento	Municipio de nacimiento del paciente.	Cualitativa	Municipio de nacimiento.	Nominal
Estrato socio Económico	Estrato socio económico del paciente, a través del estrato del barrio donde vive	Cualitativa	1 2 3 Otro ____ cual ____	Ordinal
Fecha de diagnóstico de cáncer	Fecha en la cual se realiza el diagnostico confirmado de cáncer.	Cualitativa	Dato de la fecha indicando día, mes y año	Nominal
Método diagnostico	Principal método aplicado que estableció el diagnóstico de cáncer	Cualitativa	Dx. por Histología, citología, hematología, Endoscopia, clínica, Imagenología, certificado de defunción, otros.	Nominal
Localización primaria	Localización del cuerpo en el que el cáncer comenzó.	Cualitativa	Código de localización de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas. CIE-0	Nominal
Morfología	Morfología del cáncer o tumor	Cualitativa	Código de acuerdo a la clasificación internacional de Cáncer Infantil ICCC	Nominal
Clasificación del tumor	Tumores líquidos que corresponden a leucemias y linfomas o tumores sólidos.	Cualitativa	Tumores liquidas o sólidos.	Nominal
Tratamiento	Tipo de tratamiento recibido por el paciente de acuerdo a protocolos	Cualitativa	Quirúrgico, radioterapia, quimioterapia, hormoterapia,	Nominal

Nombre de la variable	Definición operacional	Naturaleza	Forma de medición en el Instrumento de recolección	Nivel de medición
			Inmunoterapia, Mixto	
Afiliación a la seguridad social	Mide la afiliación al sistema de seguridad social en salud.	Cualitativa	Contributivo SubsidiadoNo asegurado	Nominal
Remitido a otra institución fuera del departamento	Paciente remitido a otra institución fuera del departamento	Cualitativa	Si: Remitido No: No remitido	Nominal
Tratamiento del tumor	Oportunidad de recibir o abandonar el tratamiento	Cualitativa	Paciente recibió tratamiento. Paciente abandono el tratamiento.	Nominal
Tiempo de sobrevida	Tiempo transcurrido (en días) entre el Diagnóstico de Cáncer y el último contacto con el paciente	Cuantitativa	Dato de la fecha indicando día, mes y año del último control o muerte.	Razón

5.6 Procesamiento de la información

5.6.1 Contactos institucionales y presentación en terreno del proyecto.

Previo aval otorgado por la Universidad del Valle, se realizó la presentación del protocolo presencial al comité de ética de la Clínica Comfamiliar y protocolo físico a las demás instituciones que atienden menores de 15 años con diagnóstico de cáncer, se obtuvo el aval institucional para la recolección de la información. Se reconocen en Pereira 8 instituciones que pueden disponer de información sobre cáncer infantil. La búsqueda se inició de manera simultánea con la base de datos de las diferentes instituciones los laboratorios de patología y los registros de las oficinas de epidemiología de las Secretarías Municipal y Departamental de Salud.

5.6.2 Diseño y prueba de los instrumentos y de los instructivos correspondientes.

Se dispone de la autorización para utilizar como guía para la recolección de datos, la Encuesta del Registro Poblacional de Cáncer de Cali, previamente validada en contextos nacionales, a la cual se le realizaron las adaptaciones que sugieran los expertos. Se contó con la asesoría técnica de los encargados de este registro para resolver eventuales inquietudes durante la recolección de datos.

5.6.3 Equipo de investigación y selección y capacitación del personal de campo.

El equipo investigador fue conformado por la investigadora principal y los tutores del trabajo. La recolección de información se realizó mediante búsqueda activa de casos,

para lo cual se capacito en el instrumento e instructivo a tres profesionales de enfermería; todas laboran actualmente en unidades de oncología o en laboratorios de patología de Pereira y tienen experiencia en ésta área.

Se buscó la asesoría de un oncólogo quien colaboró en el diagnóstico y clasificación del estadio del cáncer infantil, y el epidemiólogo, de la Universidad del Valle, nos brindó capacitación para la aplicación de la encuesta y desarrollo del mismo.

5.6.4 Supervisión de la recolección de información.

Las series de datos se elaboraron tanto de forma manual como computarizada. La captación manual fue realizada por las personas encargadas de la recolección. Los sitios de captación manual, se han establecido así: Hospital Universitario San Jorge, Clínicas Saludcoop, Comfamiliar y Rosales, Oncólogos de Occidente, Sanar, laboratorios de patología hospitalarios y no hospitalarios, Secretarías de salud y DANE.

Para la supervisión, la investigadora principal realizó semanalmente el recorrido por los sitios de captación de información, verificando la calidad de la recolección de los datos, confrontando al azar algunos registros con la fuente del dato y verificando el cumplimiento de metas de recolección en calidad y cantidad.

5.6.5 Obtención de los datos según tipos de variables.

Los datos se obtuvieron de las historias clínicas de niños diagnosticados con cáncer, que existen en las EPS, Institutos de Cancerología y demás instituciones que se relacionan con el tema tal y como se menciona en el acápite anterior; se registraron directamente en la encuesta del Registro Poblacional de Cáncer Infantil (Ver Anexo 3).

5.6.6 Estrategias de control de calidad de la recolección de los datos.

Un primer mecanismo de control de calidad lo constituye la cobertura de toda la población a riesgo y de todas las posibles fuentes de información. Los datos de mortalidad se conseguirán y depurarán de la base de datos de defunción de la Secretaria de Salud de Pereira. Se analizó la base de datos de defunción depurada

para identificación de inconsistencias en el diagnóstico. La base de datos de defunción ya depurada, se confrontó con la base de datos obtenidos de las otras fuentes de información.

5.6.7 Diseño y manejo de las bases de datos.

La digitación y sistematización se realizó en una oficina donde confluyó toda la información. Aquí se dispuso de un digitador, encargado de sistematizar la información. Se utilizaron dos codificaciones: para los registros y para cada una de las variables. Utilizando el programa Access se construirán dos bases de datos: la de incidencia y la de mortalidad. Ambas incluyen la caracterización del niño afectado. Se utilizó un doble archivo de datos digitados. El segundo archivo buscará proteger, de manera periódica los datos recolectados.

5.6.8 Manejo y control de calidad de los datos

Para el adecuado control de calidad se tienen definiciones precisas de cada una de las variables y un instructivo con los detalles sobre todos los aspectos del funcionamiento del registro. Se considera que todas las variables incluidas en la encuesta son esenciales y su registro es obligatorio. Se buscó llenar la encuesta en su totalidad para que la validez del registro sea confiable.

Con la computarización del registro de cáncer se logró efectuar dos tipos de verificación para lograr datos de calidad: la verificación de la validez y la verificación de la consistencia. La validez implica garantizar que todas las variables mantengan los códigos apropiados, por ejemplo que se asigne por error un código numérico al nombre de una persona o un carácter alfabético a la edad. La consistencia compara algunos datos esenciales contra otros, ésta se verifica a la confirmación de que no exista asignación errónea con la naturaleza de los datos obtenidos. Para evitar duplicados, las fuentes de información fueron actualizadas mensualmente y la información de todas ellas se cruzará entre sí buscando casos repetidos, cuya información fue recogida en diferentes fuentes y puedan ser incluidos más de una vez. Se realizó cruce de variables con las diferentes bases de datos de incidencia y mortalidad.

En primer lugar se realizó la depuración de la base de datos filtrando primero por edad y verificando que corresponda a un cáncer diagnosticado en menores de 15 años. Igualmente se depuro la información por sitio de procedencia, tanto en incidencia como en mortalidad. Se identificó las defunciones de niños procedentes de o residentes en Pereira durante los últimos seis meses anteriores al fallecimiento. De esta forma quedaron todos aquellos casos tratados en Pereira, procedentes y residentes en esta ciudad. Posteriormente se realizó una nueva depuración para verificar la causa básica y causa directa teniendo en cuenta la Clasificación internacional de cáncer en niños⁸⁰(International Classification of ChildhoodCáncer(ICCC-3)), que corresponde a diagnóstico de cáncer. Por ser esta tabla especializada en la morfología del tumor primario para los menores de 15 años, objeto de esta investigación.

5.7 Análisis Estadístico

El análisis estadístico se realizó en dos fases según lo planeado: (1) Medición de la incidencia y caracterización y (2) Medición de la mortalidad.

5.7.1Caracterización y medición de la incidencia

Se realizó análisis exploratorio de la información y se corrigió algunas inconsistencias. Se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk disponible en el software estadístico Stata 10 para determinar la normalidad de la variable numérica “Edad”. Debido a que su distribución no fue simétrica esta variable se resumió por medio de la mediana y el rango intercuartil (RI),

Se describió las principales características epidemiológicas de los niños menores de 15 años diagnosticados con cáncer en el periodo de estudio (2006-2010) se realizó un análisis descriptivo (general y por grupos quinquenales: 0-4, 5–9, 10-14) por medio de tablas de frecuencias. Las variables categóricas fueron resumidas con frecuencias absolutas y porcentajes, y la edad (variable numérica) con la mediana y el RI.

Se calculó tasa de incidencia general y específicas por género y rangos de edad. Esta tasa se presentan crudas y ajustadas por edad (utilizando el método directo) tomando

como referencia la población mundial (Revisado en ref. (76)). Los numeradores fueron tomados de la información recolectada en este estudio para el periodo 2006-2010. Los denominadores fueron obtenidos del DANE. Todas las tasas se reportan como casos $\times$ 1.000.000.

5.7.2 Medición de la mortalidad

El cálculo de la tasa de mortalidad fue similar a la tasa de incidencia. Se calculó la tasa de mortalidad cruda y ajustada, general y específica, para todo el periodo de estudio y por año. Los datos del numerador fueron obtenidos de la base de datos del estudio y los datos de denominador del DANE.

Se realizó un análisis de supervivencia de la cohorte de niños con diagnóstico de cáncer tomando como tiempo el periodo de seguimiento desde el diagnóstico hasta la muerte (evento) o el último contacto con el paciente. Se utilizó el método Kaplan-Meier para estimar las funciones de sobrevivencia, las cuales se muestran de manera gráfica, y la prueba Log-rank para compararlas.

El análisis de los datos fue realizado en el software estadístico Stata 10.

5.8 Consideraciones Éticas

El protocolo de investigación fue aprobado mediante acta No 014-011 de fecha 03 de Marzo de 2011 por el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana de la Universidad del Valle, clasificado como de riesgo mínimo.

El estudio acató los principios establecidos en la declaración de Helsinki y las leyes y regulaciones de Colombia en especial la Resolución 8430 de 1993 para investigaciones con seres humanos. Se considera de riesgo mínimo ya que no hubo modificaciones intencionadas de las variables del estudio. La historia clínica, los registros de patología y las actas de defunción de niños menores de 15 años, diagnosticados con cáncer en el periodo 2006 a 2010 en Pereira, fueron las principales fuentes de información en este estudio. Se solicitó autorización a las instituciones tanto privadas como públicas que

ofrecían servicios de oncología pediátrica y patología en la ciudad y que aceptaron participar en el estudio mediante cartas de aprobación. Conjuntamente se presentó el protocolo de investigación a los comités de Ética o de Investigaciones de las instituciones participantes, o a quien estaba asignado para brindar el aval ético institucional.

Se incluyeron todas las instituciones de salud, laboratorios de patología, centros oncológicos que atendían niños menores de 15 años con diagnóstico de cáncer. A través de búsqueda activa se revisaron todas las historias y los registros pertinentes. Para la recolección de la información se adoptó y adaptó la Encuesta de Morbilidad de cáncer del Registro Poblacional de Cali y se tomó las variables que son: Identificación del paciente, del tumor, tratamiento y datos hospitalarios. Para efectos del registro poblacional y el seguimiento de la cohorte durante los 5 años del estudio fué fundamental disponer del nombre completo y del número del registro civil, los cuales se ligaran al código asignado a cada caso. Al no tener contacto directo con el paciente no se solicitó la firma de un formato de consentimiento informado, el aval institucional preserva el derecho de autonomía y privacidad de los documentos requeridos. Se garantizó el manejo reservado y se protegió la información a través de un sistema de codificación que fue de estricto conocimiento de la investigadora y el tutor. Los datos obtenidos fueron utilizados como línea de base para crear el Registro Poblacional de Cáncer Infantil para la ciudad de Pereira y para los propósitos de la presente investigación, entre otros, la vigilancia epidemiológica del cáncer infantil.

La persona responsable del contacto con las instituciones, del manejo central de la información, registro final de los datos y análisis de información fue la estudiante de la Maestría en Epidemiología encargada del proyecto.

Para la recolección de la información de mortalidad los datos se obtuvieron de las estadísticas vitales del DANE y la secretaria de salud, previa autorización de estas entidades para su acceso.

El uso de la información recolectada fue utilizada con fines científicos y recogida a través de un instrumento de recolección de información del Registro Poblacional de

Cáncer de Cali, en la recolección, análisis y presentación de la información se tuvo en cuenta la confidencialidad y la veracidad, en la publicación de los resultados, se mostraron los verdaderos resultados y una vez presentados a la Universidad se darán a conocer a las instituciones que participaron.

6. RESULTADOS Y ANALISIS

6.1 Caracterización

De acuerdo a los hallazgos de este estudio un total de 148 niños y niñas menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer infantil en el departamento de Risaralda periodo 2006-2010, encontrándose que el Área Metropolitana registra el mayor número de casos: Pereira con 64.9% (96 casos), Dosquebradas con 12.2% (18 casos) y la Virginia con 6.8% (10 casos) comparado con el resto de municipios que reportaron pocos casos; sin embargo la Línea de base que se presenta representa los casos de Pereira que en el momento de recolección de información residían en Pereira (Tabla 5).

Tabla 5. Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niños y niñas con cáncer según residencia. Pereira y otros municipios. 2006 -2010

MUNICIPIO	Número (n=148)	Porcentaje %
Pereira	96	64.9
Dosquebradas	18	12.2
La Virginia	10	6.8
Santa Rosa de Cabal	8	5.4
Marsella	6	4.0
Quinchía	4	2.7
Guática	2	1.3
Mistrató	2	1.3
Belén de Umbría	1	0.7
Santuario	1	0.7
TOTAL	148	100

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Las características socio demográficas se presentan en la (Tabla 6), un 59.3% con (57 casos) correspondió a género masculino, y un 40.6% (39 casos) género femenino. El grupo etario con mayor número de casos es de 0 a 4 años con 37.5%, (36 casos) y luego en el rango de 10 a 14 años con 35.4% (34 casos) y de 5 a 9 años con 27% (26 casos); correlación a estrato socio económico la mayoría fueron de zona rural 20.8% (20 casos), en estrato 1 y 2 con 18.7% (18 casos) respectivamente cada uno, seguido de estrato 3 con 24% (23 casos), el estrato 4 con 11.4% (11 casos) y el estrato 5 y 6 con 6.24% (6 casos)

Tabla 6. Pereira, Colombia. Características socio-demográficas de los niños y niñas con cáncer. 2006 – 2010.

VARIABLES	Número (n=96)	Porcentaje (100%)
Género		
Masculino	57	59.3
Femenino	39	40.6
Rango de edad		
De 0 a 4	36	37.5
De 5 a 9	26	27.0
De 10 a 14	34	35.4
Estrato socio económico		
1	18	18.7
2	18	18.7
3	23	24.0
4	11	11.4
5	1	1.04
6	5	5.20
Sin estrato o zona rural	20	20.8
Régimen de seguridad social		
Subsidiado	29	30.2
Contributivo	61	63.5
Otros	6	6.25
Procedencia		
Pereira	96	65
Otros municipios	52	35
Lugar de residencia		
Zona urbana	76	79.1
Zona rural	20	20.8

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Los casos de esta línea de base corresponden a instituciones que prestan servicios de oncología pediátrica: Hospital Universitario San Jorge, Fundación SANAR, Oncólogos del Occidente S.A, Clínica los Rosales, Secretaria de Salud, Clínica Comfamiliar, instituciones de salud, Laboratorios Clínico Patológico López Correa, Centro Diagnóstico en Cito patología.

A continuación la (Tabla 7) muestra la frecuencia de casos según localización primaria. El 61,4% de los casos fue medula ósea y los ganglios linfáticos, el 13,5% en riñón,

colon, estómago e hígado, el 10,4% en órganos del sistema nervioso, un 7,28% extremidades, 3,12% en ojo y retina, 2,08% tumor de las células germinales y el otro 2.08% en sitio primario no especificado, glándula parótida.

Tabla 7.Pereira, Colombia. Frecuencia casos de niños y niñas con cáncer, según localización primaria del tumor y edad.2006 -2010

VARIABLE				
Localización Primaria	0 - 4	5 - 9	10 - 14	Total
Medula Ósea	14	14	19	47
Ganglio Linfático	5	1	6	12
Sub total	19	15	25	59
Cerebelo	2	0	1	3
Cerebro	2	3	0	5
Tallo cerebral	1	1	0	2
Sub total	5	4	1	10
Colon	0	0	1	1
Estómago	0	0	1	1
Hígado	1	0	0	1
Riñón	8	2	0	10
Sub total	9	2	2	13
Ovario	0	1	1	2
Sub total	0	1	1	2
Ojo	0	2	0	2
Retina	1	0	0	1
Sub total	1	2	0	3
Cuello	0	1	0	1
Fémur	0	1	0	1
Humero	0	0	2	2
Pelvis	0	0	1	1
Pie	0	0	1	1
Pierna	1	0	0	1
Sub total	1	2	4	7
Glándula Parotídea	0	0	1	1
Sitio no especificado	1	0	0	1
Sub total	1	0	1	2
TOTAL	36	26	34	96

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

La distribución de las neoplasias según la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil (ICCC-3), se presenta en la (tabla 8), la mayoría de los casos 71.8% fueron de los tres principales grupos diagnósticos: leucemias (grupo I, 48.9%), linfomas (grupo II, 12.5%) y los tumores del SNC (grupo III, 10.4%)y el Tumor de Wills y sarcomas de células claras (grupo VI, 10.4%), los tumores óseos (grupo VIII, 5.20%), retinoblastomas (grupo V, 3,12%), los (grupo IX, X y XI, 2.08%) respectivamente, y otros grupos con 1.04% cada uno.

Tabla 8.Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niños y niñas con cáncer, segúnClassificationInternational of ChildhoodCáncer, (ICCC-3). 2006-2010

International Classification of Childhood Cancer	Número	Porcentaje
I (a) Leucemia Linfoblástica Aguda	37	38.5
I (b) Leucemia Mieloide Aguda	10	10.4
II (a) Enfermedad de Hodgkins	3	3.12
II (b) Linfoma no Hodgkins	8	8.33
II (c) Linfoma de Burkitt	1	1.04
III (b) Astrocitomas	5	5.20
III (c) Tumores Neuroectodèrmicos	3	3.12
III (d) Otros Gliomas	2	2.08
IV (a) Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas	1	1.04
V Retinoblastomas	3	3.12
VI (a)Tumor de Wills y sarcomas de células claras	10	10.4
VII Hepatoblastoma	1	1.04
VIII (a) Osteosarcomas	4	4.16
VIII (c) Sarcoma de Ewing	1	1.04
IX (a) Rabdomiosarcoma	1	1.04
IX (d) Otros sarcomas de tejidos blandos específicos	1	1.04
X (c) Tumores de las células germinales	2	2.08
XI (f) Otros inespecíficos carcinomas	2	2.08
XII (a) Otros neoplasias, tumores malignos específicos	1	1.04
TOTAL	96	100

Fuente: Pacientes < 15 años. Enero/2006 al 31 Dic/2010

Los tumores hematopoyéticos y sólidos se presentaron en un porcentaje de 61.4% (59 casos) correspondieron a tumores hematopoyéticos (Leucemias y Linfomas), el 38.5% (37 casos) tumores sólidos. (Tabla 9).

Tabla 9.Pereira, Colombia. Frecuencia de casos de niños y niñas con cáncer, según clasificación del tumor 2006 – 2010

MORFOLOGIA	Número (n=96%)	Porcentaje (100%)
Tumor Hematopoyético	59	61.4
Tumor Sólido	37	38.5
Total	96	100

Fuente: Pacientes <15 años. Enero/2006 al 31 Dic/2010

El comportamiento de los tumores hematopoyéticos ha venido en incremento, en los 5 años de estudio muestra aumento significativo el 2006 y el 2008 y los tumores sólidos

presentaron un comportamiento más estable durante los 5 años de estudio, con un incremento del año 2009.

La (tabla 10) muestra la distribución de los casos según clasificación de los tumores por edad y género. Se observa que el grupo de edad que más casos aportó tumores hematopoyéticos fue de 10 a 14 años con 42,3% (25 casos), le sigue un 32.2% (19 casos) en grupo de 0 – 4 años y 5 – 9 con 25.4% (15 casos). Los tumores sólidos se presentaron con un 45,9% (17 casos) en el grupo de 0-4 y en el grupo de 5 a 9 años con 29.7% (11 casos) y en menor cantidad en el grupo de 10 a 14 años 24.3% (9 casos). El género masculino reportó el mayor número de Tumores hematopoyéticos y sólidos, respectivamente con 59.3% (35 casos) y 59.4% (22 casos).

Tabla 10. Pereira, Colombia. Caracterización de casos de niños y niñas con cáncer según clasificación del tumor con la edad y género 2006-2010

VARIABLES	Clasificación del tumor				
Edad	Tumor hematopoyético		Tumor Sólido		
Edad (años)	n	%	n	%	TOTAL
0 - 4	19	32.2	17	45.9	36
5 - 9	15	25.4	11	29.7	26
10 - 14	25	42.3	9	24.3	34
Total	59	100	37	100%	96
Género	Tumor hematopoyético		Tumor Sólido		
Masculino	35	59.3	22	59.4	57
Femenino	24	40.6	15	40.5	39
Total	59	100	37	100%	96

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

El 61.4% (35) de los casos en el género masculino corresponden a tumores hematopoyéticos, el 38.5% (22 casos) a tumores sólidos. El género femenino reportó 61.5% (24) casos que corresponde a tumores hematopoyéticos y 38.4% (15) casos sólidos respectivamente. El género masculino reportó más casos de tumores hematopoyéticos y sólidos con respecto al género femenino (Tabla 11).

Tabla 11.Pereira, Colombia. Caracterización de casos de niños y niñas con cáncer según clasificación del tumor por grupo de edad y género. 2006-2010

Variables	Clasificación del tumor					
Masculino	Tumor hematopoyético		Tumor Sólido		Total	
Edad	n	%	n	%	n	%
0 – 4	10	28.5	11	50.0	21	36.8
5 – 9	10	28.5	7	31.8	17	29.8
10 – 14	15	42.8	4	18.8	19	33.3
Total	35	100%	22	100%	57	100
Femenino	Tumor hematopoyético		Tumor Sólido		Total	
Edad	n	%	n	%	n	%
0 – 4	9	37.5	6	40.0	15	38.5
5 – 9	5	20.8	4	23.0	9	23.1
10 – 14	10	41.6	5	33.0	15	38.5
Total	24	100%	15	100%	39	100

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

El 99% de los casos fueron diagnosticados a través de método morfológico, (tabla 12) el 47,9% a través de hematología, 52% por histología, imagenología 1%;el tratamiento que más se aplicó fue la quimioterapia a 88 casos, le sigue radioterapia a 47 niños y cirugía a 30 y el tratamiento mixto se aplicó a 77 niños y niñas que comprende (quimioterapia y radioterapia, radioterapia y cirugía, quimioterapia y cirugía, radioterapia, quimioterapia y cirugía).

Tabla 12.Pereira, Colombia. Caracterización de niños y niñas con cáncer según método diagnóstico y tratamiento de pacientes incluidos en el estudio. 2006 – 2010

FRECUENCIA SEGÚN MÈTODO DIAGNÒSTICO Y TRATAMIENTO		
VARIABLES	n	%
Método diagnóstico		
Hematología	45	47.9
Histología	50	52.0
Imagenología	1	1.00
TRATAMIENTO		
Abandono	1	
Radioterapia	47	
Quimioterapia	88	
Cirugía	30	
Radio – quimio	37	
Radio – cirugía	11	
Quimio-cirugía	23	
Radio-quimio-cirugía	6	
Total mixto:	77	

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

6.2 Medición del análisis de las tasa

En este estudio se encontró una tasa de incidencia de cáncer cruda estimada de 169,6 casos por 1.000.000 en menores de 15 años y una tasa de incidencia ajustada de 172,2 para el periodo 2006 – 2010. La tasa de incidencia cruda el género masculino durante el periodo estudiado fue de 197,4 por millón de personas año, superior al género femenino de 140,7 casos por millón. La tasa ajustada por género fue 201,4 y 143 en hombres y mujeres respectivamente (Tabla 13).

Tabla 13. Pereira, Colombia. Tasa cruda y ajustada de cáncer infantil por género. 2006-2010

Genero	Tasa cruda(5 años)	Tasa ajustada (1 año)
Hombre	197,4	201,4
Mujer	140,7	143,0
Total	169,6	172,2

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

El 59.3% de los casos se presentaron en el género masculino, la relación hombre mujer fue de 1.46, es decir aproximadamente 1.5 casos de hombre por cada caso en una mujer. La incidencia de los casos en el género masculino a lo largo del periodo estudiado tiende a aumentar y el género femenino a disminuir.

De acuerdo a los grupos de edad, se observa que el grupo de 0 a 4 años 37.5% (36) casos, con un incremento en el año 2009. En el grupo de 5 a 9 años se presentó 27% (26) casos, con un incremento significativo en el 2009, y descenso en el 2010. El comportamiento en los cinco años del grupo de 10 a 14 años, presentó disminución en los años 2007 y 2009 e incremento en los años 2008 y 2010 de los casos. En los cinco años se presentaron 35.4% (34) casos.

6.3 Tasa de incidencia

Se observa en la (tabla 14) que en los 5 años de estudio mostró un comportamiento estable, el género masculino y el grupo de 0 a 4 años con mayor número de casos.

Tabla 14. Pereira, Colombia. Caracterización de casos niños y niñas con cáncer según edad, género y años de estudio 2006 – 2010.

VARIABLE	AÑOS										
EDAD	2006		2007		2008		2009		2010		TOTAL
	H	M	H	M	H	M	H	M	H	M	
0 – 4	5	4	2	2	2	6	8	2	4	1	36
5 - 9	3	5	3	1	3	0	5	2	3	1	26
10 – 14	3	4	4	1	6	4	2	2	4	4	34
Sub total	11	13	9	4	11	10	15	6	11	6	
Total	24		13		21		21		17		96

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

En el estudio se encontró una tasa de incidencia cruda según los años de estudio mayor en el 2006 con 205,5 casos por millón personas - años, superior a los otros años de estudio presentando una tendencia a disminuir.

La incidencia de los casos según grupos de edad, a lo largo del periodo el grupo de 0-4 años presento el mayor número casos con (36) y una tasa de 1.025 por millón personas en 5 años, (205 en promedio por año) le sigue de 10-14 años con 830,1 y (34) casos (166 por año), y de 5 a 9 años (26) casos, con una tasa en los cinco años de 700,7, (140,1 por año) (Tabla 15).

Tabla 15. Pereira, Colombia. Tasa cruda cáncer infantil según grupo de edad y año. 2006-2010

TASA DE INCIDENCIA												
HOMBRES Y MUJERES (TASA CRUDA)												
	2006		2007		2008		2009		2010		Total	
Edad	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa Promedio anual	n
0-4	253,0	9	113,2	4	227,8	8	285,9	10	143,4	5	205	36
5-9	206,1	8	105,5	4	80,8	3	192,5	7	112,0	4	166	26
10-14	165,0	7	119,7	5	244,1	10	99,9	4	204,7	8	140	34
Total	205,5	24	113,0	13	185,5	21	188,6	21	155,0	17	170.3	96

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Las tablas 16 y 17 presentan la tasa cruda según el género más alta en el hombre con 987,1 casos por millón persona en 5 años que el género femenino 703,4 casos. El

grupo de 0-4 años edad presenta una tasa de 1.168,1 casos millón personas en 5 años, (un promedio de 233,62 año) mucho más alta en los hombres que en las mujeres de su mismo grupo que es 874,9 en los cinco años (174,98 por año) Mientras que el grupo de 10-14 años en el género femenino como en el género masculino ocupó el segundo lugar siempre siendo mayor el del género masculino. A lo largo del periodo a estudio de la incidencia de cáncer en el género masculino hubo tendencia a aumentar y en el género femenino a disminuir.

Tabla 16. Pereira, Colombia. Tasa cruda de cáncer infantil según grupo de edad y género masculino. 2006-2010.

TASA DE INCIDENCIA												
HOMBRES (TASA CRUDA)												
	2006		2007		2008		2009		2010		Total	
Edad	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa promedio anual	n
0-4	275,7	5	110,7	2	111,2	2	446,7	8	224,1	4	233,6	21
5-9	152,6	3	156,2	3	159,4	3	270,5	5	164,9	3	180,6	17
10-14	137,7	3	186,7	4	286,5	6	98,0	2	201,2	4	181,4	19
Total	184,6	11	153,3	9	190,5	11	264,1	15	196,7	11	197,4	57

Tabla 17. Pereira, Colombia. Tasa cruda de cáncer infantil según grupo de edad y género femenino 2006-2010

TASA DE INCIDENCIA												
MUJERES (TASA CRUDA)												
	2006		2007		2008		2009		2010		Total	
Edad	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa promedio anual	n
0-4	229,4	4	115,8	2	350,0	6	117,2	2	58,8	1	174,9	15
5-9	261,0	5	53,4	1	0,0	0	111,9	2	57,1	1	98,4	9
10-14	193,9	4	49,1	1	199,8	4	101,9	2	208,3	4	149,8	15
Total	227,2	13	71,0	4	180,3	10	110,0	6	111,7	6	140,6	39

Las tablas 18 y 19, describen las tasas de incidencia cruda y ajustada por grupo de edad según la morfología de las neoplasias de acuerdo a la Clasificación de Cáncer Infantil ICC-3, durante el periodo 2006 – 2010 en la ciudad de Pereira.

Tabla 18. Pereira, Colombia. Tasa de incidencia cruda por 1.000.000 niños y niñas. 2006 – 2010

	0 - 4		5 - 9		10 - 14		
International Classification of Childhood Cancer (ICCC)	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Total
I. Leucemias							
I.(a) Leucemias Linfoblástica Aguda	342,0	12	322,8	12	317,2	13	37
I.(b) Leucemia Mieloide Aguda	57,0	2	53,8	2	146,4	6	10
II. linfomas							
II. (a) Enfermedad de Hodgkins	28,5	1	0	0	48,8	2	3
II. (b) Linfoma No – Hodgkins	85,5	3	26,9	1	195,2	4	8
II. (c) Linfoma de Burkitt.	28,5	1	0	0	0	0	1
III. Neoplasias del SNC o Intracraneales							
III (b) Astrocitomas	28,5	1	107,6	4	0	0	5
III (c) Tumores Neuroectodérmicos	85,5	3	0	0	0	0	3
III (d) Otros Gliomas	28,5	1	0	0	24,4	1	2
IV. Tumores del Sistema Nervioso Simpático							
IV(a) Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas	28,5	1	0	0	0	0	1
V Retinoblastomas	28,5	1	53,8	2	0	0	3
VI. Tumores Renales							
VI (a) Tumor de Wills y sarcomas de células claras	228,0	8	53,8	2	0	0	10
VII. Tumores Hepáticos							
VII Hepatoblastoma	28,5	1	0	0	0	0	1
VIII. Tumores Malignos de Hueso							
VIII (a) Osteosarcomas	0	0	26,9	1	73,2	3	4
VIII (c) Sarcoma de Ewing	0	0	0	0	24,4	1	1
IX. Sarcomas de tejido blando							
IX (a) Rhabdomyosarcoma	28,5	1	0	0	0	0	1
IX (d) Otros sarcomas blandos específicos.	0	0	26,9	1	0	0	1
X. Neoplasias de células germinales trofoblásticas y otras neoplasias gonadales.							
X (c) Tumores de las células germinales	0	0	26,9	1	24,4	1	2
XI. Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.							
XI.(b) Carcinoma de tiroides	0	0	0	0	24,4	1	1
XI. (f) Otros inespecíficos carcinomas	0	0	0	0	24,4	1	1
XII (a) Otros neoplasias tumores malignos específicos							
XII. Otros tumores malignos especificados	0	0	0	0	24,4	1	1

Tasa anual por millón niños – años. Tasa Global: Tasa estandarizada por edad por millón (Método directo. Población Estándar Mundial).

Tabla 19. Pereira, Colombia. Tasa de incidencia ajustada por 1.000.000 niños y niñas 2006 – 2010.

	0 - 4		5 - 9		10 - 14		
International Classification of Childhood Cancer (ICCC)	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Total
I. Leucemias							
I.(a) Leucemias Linfoblástica Aguda	1320	12	104,4	12	92,3	13	37
I.(b) Leucemia Mieloide Aguda	22,0	2	17,4	2	42,6	6	10
II. linfomas							
II. (a) Enfermedad de Hodgkins	11,0	1	0	0	14,2	2	3
II. (b) Linfoma No – Hodgkins	33,0	3	8,7	1	28,4	4	8
II. (c) Linfoma de Burkitt	11,0	1	0	0	0	0	1
III. Neoplasias del SNC o Intracraneales							
III (b) Astrocitomas	11,0	1	34,8	4	0	0	5
III (c) Tumores Neuroectodérmicos	22,0	3	0	0	0	0	3
III (d) Otros Gliomas	11,0	1	0	0	0	1	2
IV. Tumores del Sistema Nervioso Simpático							
IV (a) Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas	11,0	1	0	0	0	0	1
V Retinoblastomas	11,0	1	17,4	2	0	0	3
VI. Tumores Renales							
VI (a) Tumor de Wills y sarcomas de células claras	88,0	8	17,4	2	0	0	10
VII. Tumores Hepáticos							
VII Hepatoblastoma	11,0	1	0	0	0	0	1
VIII. Tumores Malignos de Hueso							
VIII (a) Osteosarcomas	0	0	8,7	1	21,3	3	4
VIII (c) Sarcoma de Ewing	0	0	0	0	7,1	1	1

	0 - 4		5 - 9		10 - 14		
International Classification of Childhood Cancer (ICCC)	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Total
IX. Sarcomas de tejido blando							
IX (a) Rabdomiosarcoma	11,0	1	0	0	0	0	1
IX (d) Otros sarcomas de tejidos blandos específicos.	0	0	8,7	1	0	0	1
X. Neoplasias de células germinales trofoblasticas y otras neoplasias gonadales.							
X (c) Tumores de las células germinales	0	0	8,7	1	7,1	1	2
XI. Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales.							
XI.(b) Carcinoma de tiroides	0	0	0	0	7,1	1	1
XI. (f) Otros inespecíficos carcinomas	0	0	0	0	7,1	1	1
XII (a) Otros neoplasias tumores malignos específicos							
XII. Otros tumores malignos especificados	0	0	0	0	7,1	1	1

Tasa anual por millón niños – años. Tasa Global: Tasa estandarizada por edad por millón (Método directo. Población Estándar Mundial).

6.4 Medición de la mortalidad

De acuerdo a los hallazgos de este estudio un total de 148 menores de 15 años se encontró registros de mortalidad en 55 de ellos (37.1%) en el departamento de Risaralda en el periodo 2006 -2010 que corresponde a una tasa de mortalidad global ajustada de 227.6 por un millón de menores de edad. Durante el periodo de estudio Pereira aportó el mayor número de casos 71% (39 casos), con 11% (6 casos) Dosquebradas, le sigue con 7.27% (4 casos) La Virginia, Marsella con 3.7% (2 casos), y Belén de Umbría, Guática, Mistrató, Quinchía con (1 caso cada uno) que equivale al 7,28% respectivamente (Tabla 20).

Tabla 20. Pereira, Colombia. Caracterización de los niños y niñas fallecidos por cáncer infantil según procedencia Pereira y otros municipios. 2006 – 2010.

MUNICIPIO	Número	Porcentaje %
Pereira	39	70.91
Dosquebradas	6	10.91
La Virginia	4	7.27
Marsella	2	3,64
Guática	1	1,82
Mistrató	1	1.82
Belén de Umbría	1	1.82
Quinchía	1	1.82
Total	55	100%

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

En el área de estudio Pereira se encontró 39 registros de mortalidad que equivalen a (40.6%)(Tabla 21).

Tabla 21.Pereira, Colombia. Características de los niños y niñas fallecidos por cáncer infantil. 2006 – 2010.

VIVO O MUERTO	Número	Porcentaje
Muerto	39	40.63
Vivo	57	59.38
Total	96	100%

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Entre los años 2006 -2010 se registró 39 defunciones por cáncer en menores de 15 años, en el año 2006 se presentó el mayor número de casos (11)y hubo un leve aumento en los años 2009 y 2010 con 9 y 8 casos respectivamente.Se presentó 23 casos en el género masculino y 16 casos en el género femenino El grupo de 10 a 14 años presentó el mayor número de muertes, le sigue de 0 a 4 años; mueren más niños que niñas (Tabla 22).

Tabla 22.Pereira, Colombia. Caracterizar los niños y niñas fallecidos porcáncer infantil según año y género. 2006 -2010

AÑO	SEXO		
	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL
2006	3	8	11
2007	3	2	5
2008	4	2	6
2009	8	1	9
2010	5	3	8
TOTAL	23	16	39
EDAD	MASCULINO	FEMENINO	
0 - 4	8	6	14
5 – 9	6	4	10
10 - 14	9	6	15
TOTAL	23	16	39

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

En el 58,9% (23 casos) de los casos tuvieron como localización primaria la medula ósea y los ganglios linfáticos, el 17,9% (7 casos) colon, estómago y riñón, el 15,3% órganos del sistema nervioso, 5,12% extremidades y tan solo un 2,56% se presentó en sitio no especificado (Tabla 23).

Tabla 23. Pereira, Colombia. Frecuencia de mortalidad de casos de niños y niñas con cancer, según localización primaria del tumor y grupo de edad. 2006-2010

VARIABLE	EDAD				
	0 - 4	5 - 9	10 - 14	Total	%
Medula Ósea	5	5	10	20	51.2
Ganglio Linfático	2	0	1	3	7.6
Sub total	7	5	11	23	58.9
Cerebro	1	2	0	3	7.6
Cerebelo	1	0	0	1	2.5
Tallo cerebral	1	1	0	2	5.1
Sub total	3	3	0	6	15.3
Colon	0	0	1	1	2.5
Estómago	0	0	1	1	2.5
Riñón	3	2	0	5	12.8
Sub total	3	2	2	7	17.9
Humero	0	0	1	1	2.5
Pelvis	0	0	1	1	2.5
Sub total	0	0	2	2	5.0
Sitio no especificado	1	0	0	1	2.5
Sub total	1	0	0	1	2.5
TOTAL	14	10	15	39	100

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Este estudio encontró una tasa de mortalidad de cáncer cruda estimada de 344,6 casos por 1.000.000 de menores de 15 años y una tasa de incidencia ajustada de 69,5 La tasa de incidencia cruda por género fue 398,3 en hombres y 288,6 en mujeres. La tasa ajustada por género fue 80 y 58,6 en hombres y mujeres respectivamente (Tabla 24).

Tabla 24. Pereira, Colombia. Tasa cruda y ajustada de mortalidad por cáncer infantil por género 2006-2010

GENERO	Tasa cruda (5 años)	Tasa ajustada (1 año)
Hombre	398,3	80,0
Mujer	288,6	58,6
Total	344,6	69,5

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Se observa en la (tabla 25) que en los 5 años de estudio se presentó 11 casos en el 2006 siendo el más alto, y del 2007 al 2010 se dieron 5, 6, 9 y 8 casos respectivamente. En la (tabla 26) se puede ver que las muertes por tumores hematopoyéticos con un 58.9% (23 casos), más alto que los tumores sólidos con un 41%(16 casos).

Tabla 25. Pereira, Colombia. Caracterización de niños y niñas fallecidos con cáncer según edad y años de estudio 2006 – 2010

VARIABLE	AÑOS					
	2006	2007	2008	2009	2010	TOTAL
0 – 4	3	3	1	5	2	14
5 - 9	4	1	0	3	2	10
10 – 14	4	1	5	1	4	15
Total	11	5	6	9	8	39

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Tabla 26. Pereira, Colombia. Caracterización de niños y niñas fallecidos con cáncer según clasificación del tumor 2006 – 2010

MORFOLOGIA	n	%
Tumor hematopoyético	23	58.9
Tumor solido	16	41.0
Total	39	39

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Se observa que el comportamiento del género masculino en los 5 años del estudio muestra variaciones con aumentos en el 2009 y 2010 y una disminución de casos en el 2006 – 2007, y un comportamiento estable 2008. El género femenino presentó un incremento significativo en el 2006, seguido de un comportamiento estable entre el 2007 al 2010.

El comportamiento de los fallecimientos según grupos de edad se puede observar que ha ido en ascenso durante los 5 años del estudio, el grupo de 0 – 4 años se presentó un aumento significativo en el 2007, disminuyó 2008 y 2009 para luego aumentar nuevamente en el 2010. De 5 a 9 años tiende al ascenso durante el periodo estudiado, con un descenso en el 2009. De 10 -14 años el periodo de cinco años tiene al ascenso.

La tasa de mortalidad cruda según el periodo de estudio más alta fue el 2006 con 94,2 por millón persona año, tendiendo a la disminución, y el grupo de edad con mayor tasa de mortalidad fue 0-4 años que presentó 398,6 casos millón personas en los cinco años, le sigue 10-14 años con 366,4(Tabla 27).

Tabla 27. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad de niños y niñas según género, edad y años de estudio 2006 – 2010

TASAS DE MORTALIDAD												
HOMBRES Y MUJERES (TASA CRUDA)												
	2006		2007		2008		2009		2010		Total	
Edad	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa promedio anual	n
0-4	84,3	3	84,9	3	28,5	1	143,0	5	57,4	2	79,7	14
5-9	103,1	4	26,4	1	0,0	0	82,5	3	56,0	2	53,9	10
10-14	94,3	4	23,9	1	122,1	5	25,0	1	102,4	4	72,3	15
Total	94,2	11	43,5	5	53,0	6	80,8	9	73,0	8	68,9	39

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

La tasa de mortalidad cruda según el periodo de estudio y sexo masculino más alta fue el 2009 con 140.8 casos por millón personas - año y el grupo de edad con mayor tasa de mortalidad fue 0-4 años que presentó 445 casos millón personas en los cinco años (89 en promedio por año de estudio), le sigue 10-14 años con 429.8 en los cinco años de estudio (85,96 en promedio por año de estudio). (Tabla 28).

Tabla 28. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad de niños y niñas con cáncers según edad y años de estudio 2006 2010

TASAS DE MORTALIDAD												
HOMBRES (TASAS CRUDAS)												
	2006		2007		2008		2009		2010		Total	
Edad	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa promedio anual	n
0-4	55,1	1	55,3	1	0,0	0	223,3	4	112,0	2	89,0	8
5-9	50,9	1	52,1	1	0,0	0	162,3	3	55,0	1	63,7	6
10-14	45,9	1	46,7	1	191,0	4	49,0	1	100,6	2	85,9	9
Total	50,3	3	51,1	3	69,3	4	140,8	8	89,4	5	79,6	23

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

La tasa de mortalidad cruda según el periodo de estudio y género femenino más alta fue el 2006 con 139,8 casos por millón personas año, y el grupo de edad con mayor tasa de mortalidad fue 0-4 años que presentó 350,0 casos millón personas en los cinco años (70 por año en promedio), le sigue 10-14 años con 299,7 casos millón personas en los cinco años. (59,94 por año en promedio) (Tabla 29).

Tabla 29. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad de niñas según edad y años de estudio. 2006-2010

TASAS DE MORTALIDAD												
MUJERES (TASA CRUDA)												
	2006		2007		2008		2009		2010		Total	
Edad	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n	Tasa promedio anual	n
0-4	114,7	2	115,8	2	58,3	1	58,6	1	0,0	0	70	6
5-9	156,6	3	0,0	0	0,0	0	0,0	0	57,1	1	218,8	4
10-14	145,4	3	0,0	0	50,0	1	0,0	0	104,2	2	299,7	6
Total	139,8	8	35,5	2	36,1	2	18,3	1	55,8	3	288,6	16

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Las tablas 30 y 31 describen la tasa cruda y ajustada por grupos de edad según localización primaria.

Tabla 30. Pereira, Colombia. Tasa cruda de mortalidad de niñas y niños con cáncer por localización y grupos de edad en los años de estudio 2006 – 2010

LOCALIZACION PRIMARIA	0 - 4		5 - 9		10 - 14	
	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n
Medula Ósea	142,4	5	135,7	5	244,1	10
Ganglio Linfático	56,9	2	0	0	24,4	1
Cerebro	28,5	1	53,9	2	0	0
Cerebelo	28,5	1	0	0	0	0
Tallo Cerebral	28,5	1	26,9	1	0	0
Colon	0	0	0	0	24,4	1
Estomago	0	0	0	0	24,4	1
Riñón	85	3	54	2	0	0
Humero	0	0	0	0	24,4	1
Pelvis	0	0	0	0	24,4	1
Sitio no específico	28,5	1	0	0	0	0

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

Tabla 31. Pereira, Colombia. Tasa de mortalidad ajustada de niños y niñas según localización primaria por edad en los años de estudio 2006 – 2010

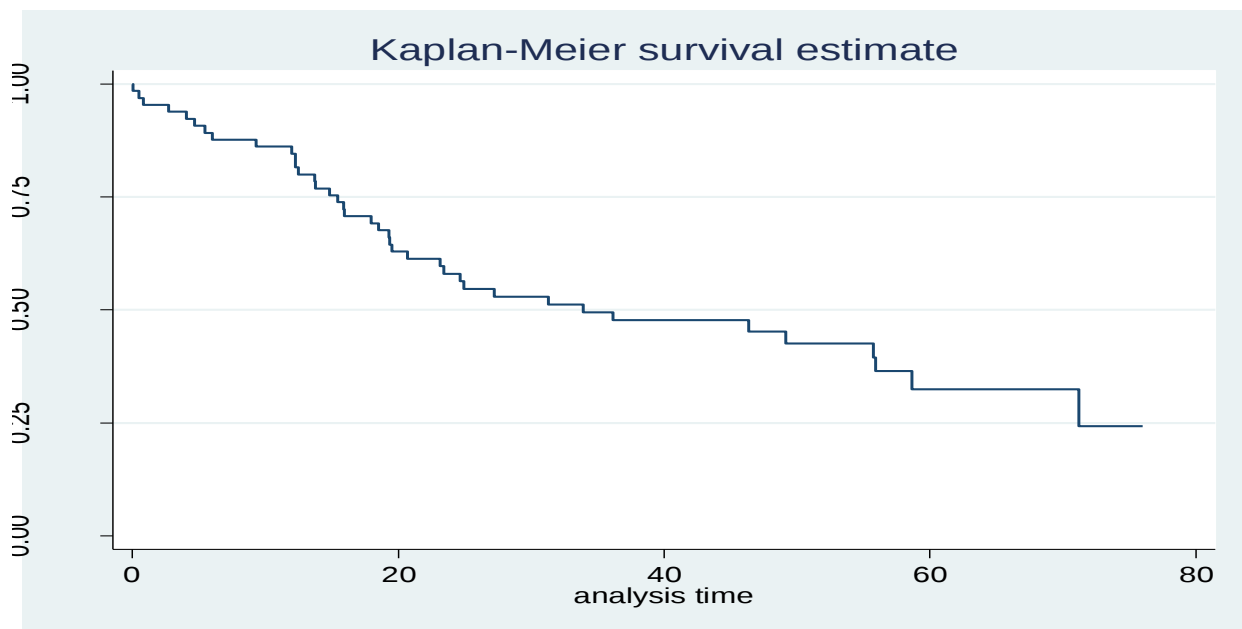
	Tasa	n	Tasa	n	Tasa	n
Medula Ósea	55	5	43,5	5	70,9	10
Ganglio Linfático	22	2	0	0	7,1	1
Cerebro	11	1	17,4	2	0	0
Cerebelo	11	1	0	0	0	0
Tallo Cerebral	11	1	8,7	1	0	0
Colon	0	0	0	0	7,1	1
Estomago	0	0	0	0	7,1	1
Riñón	33,1	3	17,4	2	0	0
Humero	0	0	0	0	7,1	0
Pelvis	0	0	0	0	7,1	1
Sitio no específico	11	1	0	0	0	1

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

6.5 Análisis de Sobrevida

Al final del periodo de estudio la proporción de supervivencia observada fue del 28,3% por el método Kaplan-Meier (Grafica 1) y del 21% por el método tabla de vida(Tabla 33).

Grafica 4. Pereira, Colombia. Curva de supervivencia observada en niños y niñas con cáncer en los años de estudio 2006 – 2010



Durante los dos primeros años murieron 52 pacientes que corresponde al 54%, la disminución de la supervivencia empieza a ser menor a partir del segundo año. (Tabla 32).

Tabla 32. Pereira, Colombia. Tablade vida para niños y niñas diagnosticados con cáncer. 2006 – 2010.

Tabla 02. Fátima, Colombia. Población viva para niños y niñas diagnosticados con cáncer: 2000 - 2010											
Años			n	Muertes		perdidos		Supervivencia acumulada	Error Estándar	I.C. 95%	
0	-	12	96		22		0	0.77 0.04		0.67-0.84	
12	-	24	74		30		3	0.45 0.05		0.34-0.54	
24	-	36	41	102	0.33 0.04			0.24-0.43			
36	-	48		29	3	9	0.29 0.04		0.20-0.39		
48	-	60	17	4		5	0.21 0.04		0.12-0.31		
50	-	72	8	1		5	0.17 0.05	0.08-0.29			
72	-	84		2		0		2	0.17	0.05	0.08-0.29

6.6 Mortalidad

Los niños entre 0 y 4 años de edad tuvo una supervivencia mayor 22% por encima de los niños de 10 a 14 años que tuvieron el menor porcentaje (14%) con un valor de ($p=0.57$) (Tabla 33).

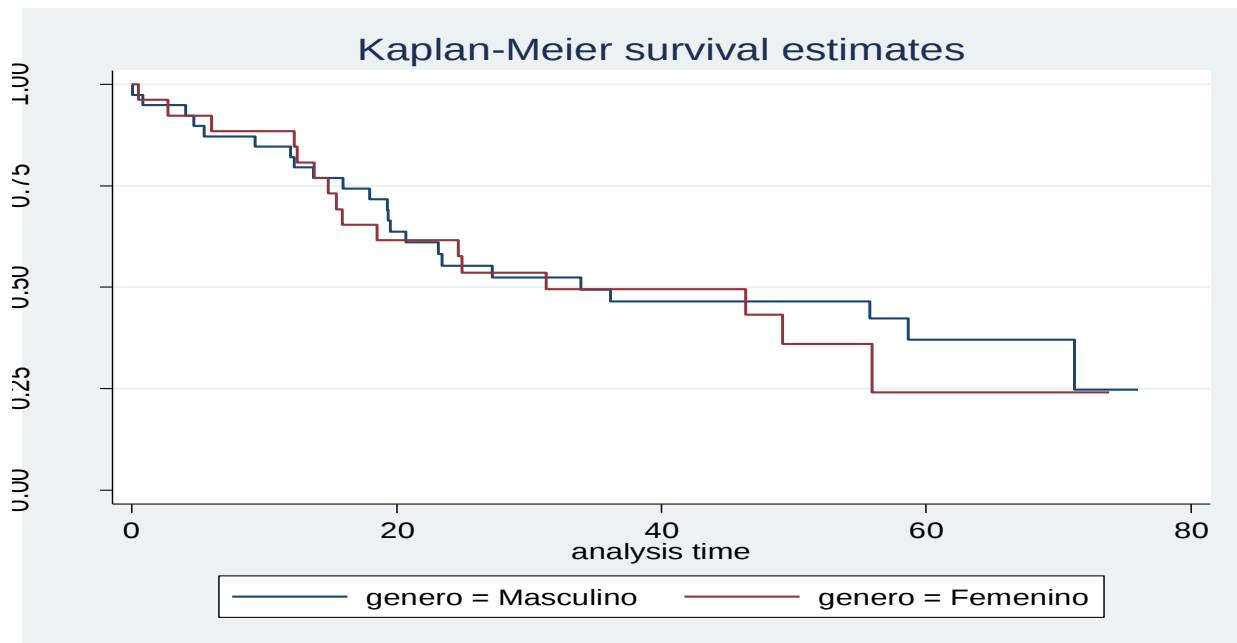
Tabla 33. Pereira, Colombia. Supervivencia por grupos de los niños y niñas con cáncer. 2006 – 2010

Característica	Supervivencia a 5 años (%)	I.C. 95%
Edad (años)		
00-04	0.22	0.08-0.39
05-09	0.18	0.03-0.43
10-14	0.14	0.04-0.31
Género		
Hombres	0.24	0.13-0.37
Mujeres	0.15	0.04-0.33
Clasificación del tumor		
Hematopoyético	0.19	0.06-0.33
Sólido	0.24	0.12-0.39

Fuente: Pacientes < 15 años, Enero/2006 a Diciembre/2010

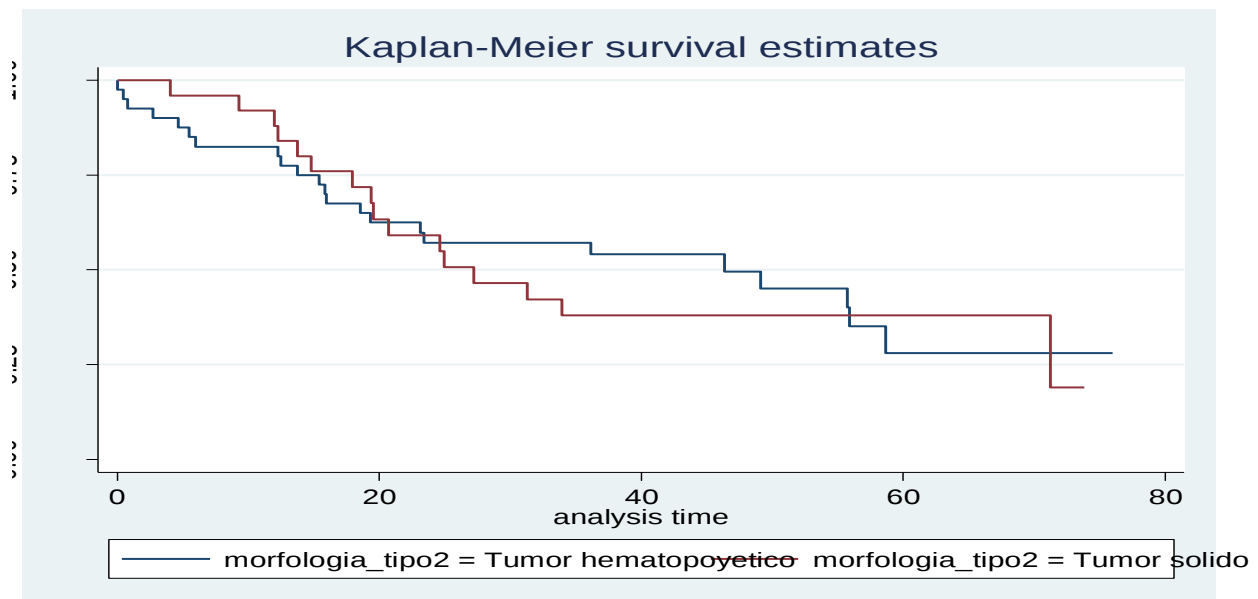
El sexo masculino presentó un porcentaje de supervivencia levemente superior al sexo femenino, con una diferencia no significativa entre ambos géneros ($p= 0,77$). (Gráfico 2)

Grafica 5. Pereira, Colombia. Curva de supervivencia observada en niños y niñas con cáncer infantil según género. 2.006 - 2.010



Los niños con tumores sólidos presentaron una mejor supervivencia en comparación con los niños que padecieron tumores hematopoyéticos 19 vs. 24, con un valor de ($p=0.82$) (Grafica 3)

Grafica 6. Pereira, Colombia. Curva de supervivencia observada en niños y niñas con cáncer, 2.006 - 2.010. Según clasificación del tumor.



7. DISCUSION DE RESULTADOS

A continuación se discuten cada uno de los sesgos y/o limitaciones que surgen al utilizar registros secundarios:

Datos epidemiológicos: Los datos utilizados para este estudio provienen de varias fuentes de información. Utilizar información secundaria en este estudio conlleva a que los resultados o hallazgos encontrados dependan de la calidad de la información y por lo tanto están sujetos a sesgos y/o limitaciones. Los datos epidemiológicos (datos encontrados) correspondientes a los casos de cáncer infantil y pueden presentar los siguientes sesgos y/o limitaciones:

Calidad de la información: La información de casos en cáncer infantil periodo 2006-2010, utilizada para calcular la tasa de incidencia, fue suministrada por las diferentes instituciones que atienden niños y niñas menores de 15 con diagnóstico de cáncer. El análisis exploratorio de esta información mostró que las tasas de incidencia tan elevadas pueden ser casos del área metropolitana y otros municipios del Departamento de Risaralda; ya que Pereira es eje de atención de referencia y contra referencia para estos niños y familias que se ven obligadas a desplazarse por el tiempo de tratamiento (1 y 4 años aproximadamente), además la historia clínica de procedencia no es completa en información clínica del diagnóstico de remisión del niño o niña, lo cual deja datos incompletos que son fundamentales para confirmar diagnóstico, por lo cual se tomó la información que aparecía en el momento de recolección de información la que no se confirmó.

Se realizó una cuidadosa revisión de todos los casos, se verificó con la registraduría para confirmar también el Número Único de Identificación Personal (NIUP) y evitar duplicidad. Se tomó todos los casos encontrados y que cumplieran con los requisitos de inclusión.

En este estudio se encontró una tasa global de incidencia de cáncer infantil alta 169.9 casos $\times$ 1.000.000 habitantes durante el periodo de estudio 2006-2010. La Red de

Gestores Sociales informa que en “Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, está en aumento y el tipo más frecuente es la leucemia. En la actualidad se registra 1.200 casos cada año y muchos de ellos fallecen en el primer año”. Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer, esta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país (Ref. (92))

Las siguientes pueden ser las principales razones para un **aumento en el registro** en este estudio:

En este estudio se asume que la información entregada por las diferentes instituciones de salud que atienden niños y niñas hasta 14 años con cáncer; es representativa de la situación epidemiológica de cáncer infantil; sin embargo, es claro que existe un gran subregistro en la notificación oportuna del evento a nivel nacional; en Pereira es obligatorio reporte al SIVIGILA de Leucemias a partir del 2008 con la Circular 008/2008 de Vigilancia Centinela de leucemias pediátricas. Esta regulación normativa del proceso de VSP muestra un aumento en la notificación de casos, que obedece principalmente al fortalecimiento de proceso que se realiza mediante asistencias técnicas a las ET y compromiso de UPGD que notifican casos, pasando de 60 definidas inicialmente en la circular 008 de 2008 a 123 a finales de 2011 (Ref. (92))

Las siguientes pueden ser las principales razones para un **Subregistro** en este estudio:

1. Los casos reportados al SIVIGILA solo son las leucemias a partir 2008, provienen de un sistema de vigilancia pasivo de detección de casos.
2. Las UPGD's (Unidades Primarias Generadoras de Datos) podrían atender pacientes de cáncer infantil pero no haber realizado la notificación al SIVIGILA por no ser de obligatoria notificación a excepción de la Leucemias.
3. Población afectada sin acceso a los servicios de salud o casos de niños o niñas con cáncer que podrían ser atendidos por curanderos, medicina alternativa, porque sus padres aducen creencias religiosas y abandonan al tratamiento; por lo tanto no son reportados. (Ref. (93)).

4. Más de 2200 niños de cáncer hay anualmente en Colombia según el Instituto de cancerología. Deficiencia en las entidades de salud que retardan el acceso a los servicios de salud para el diagnóstico a pacientes con cáncer infantil, y capacidad operativa de las pruebas diagnósticas utilizadas para diagnosticar a los pacientes⁸¹

Los datos de este estudio reflejan la incidencia de cáncer infantil en Pereira, y los efectos del sub registro, aleatorios en el área de estudio están asociados a regiones con determinadas condiciones ambientales.

Cobertura de UPGD's: El número de casos reportados de leucemias al SIVIGILA está relacionado con el número de UPGD's que hacen parte del sistema de vigilancia y reporta datos a él, sin embargo, no se logró conseguir registros de indicadores de cobertura del sistema que permitiera hacer una estimación, aunque no era el objetivo de este trabajo, esta limitación podría hacer que la tasa de incidencia de cáncer infantil estuviera subestimada.

Regulación de protocolo de notificación: En un periodo de 5 años a partir de esta línea de base se espera cambios en la atención a estos niños, como en los registros, contando que el Sistema de Vigilancia de cáncer con reporte obligatorio del Instituto Nacional de Salud exija a las 23 entidades territoriales lo cual llevará a una información más completa y segura porque desde el 2015 el INS crea la ficha de notificación de cáncer en menores de 18 años para obtener una incidencia real del evento.

Remisión del municipio de procedencia: La información del municipio de procedencia es informada por el paciente al momento de la consulta médica y registrada en la historia clínica por personal de salud (médico, enfermeras, auxiliares de enfermería, entre otros). Sin embargo no fue claro al registrar si era procedente o residente de Pereira y explicarse así:

El personal de salud (médico, enfermeras, auxiliares, etc.) no especifica el lugar de procedencia en la historia clínica.

La migración y desplazamiento de población hacen que las notificaciones se hagan por fuera del municipio donde se generó el caso.

Para el cálculo de la tasa de incidencia para cáncer infantil el numerador correspondió al número total casos encontrados en las instituciones que atienden menores de 15 años y corroborado con los reportados al SIVIGILA (leucemias) y en el denominador se decidió utilizar las Proyecciones de población 2006-2020. Algunos de los obstáculos más importantes que hay que superar no solo en Pereira sino a nivel nacional para tratar a los pacientes con leucemia aguda son la pobreza nacional o individual, búsqueda tardía de atención médica, falta de conocimiento en los médicos de contacto primario sobre la enfermedad, falla de comunicación entre los tres niveles de atención médica, deficiencia de centros médicos especializados, problemas geográficos y de vías de comunicación, número insuficiente de especialistas hematólogos, oncólogos y enfermeras especializadas, el alto costo de los estudios para clasificación de riesgo, la complejidad de los tratamientos y el incumplimiento de las indicaciones médicas que generan abandono. Todo esto se refleja en fracasos terapéuticos y pérdidas de vida que exigen establecer acciones específicas y sistematizadas para diagnóstico temprano y una referencia oportuna que mejore el pronóstico y supervivencia de niños y niñas con leucemia aguda⁸²

7.1 Caracterización

El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad; una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia de enfermería ampliando *su campo* pero también *su objeto* de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente.

Con excepción de Cali, donde existe un registro poblacional de cáncer son limitados los estudios con respecto al riesgo de cáncer infantil en Colombia. El registro de Cali ha publicado el estudio “Epidemiología descriptiva de cáncer infantil en Cali, Colombia 1977-2011”⁸³ este estudio sirve de importante referencia para la discusión de este

trabajo como también el Estudio de Cáncer Infantil en Pasto 200.1 – 2005. (Ref. (3)) e informes de estudios realizados por Estados Unidos, Países de Europa y de Latinoamérica.

El riesgo de cáncer infantil en Pereira durante los años 2006-2010 fue de 169.6 casos por millón en menores de 15 años, más elevada a la reportada en la literatura internacional, aunque se encuentra dentro de las cifras según estudios realizados las tasas de incidencia estandarizada por edad oscilan entre 106 a 203⁸⁴⁸⁵. La tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años a nivel nacional para Pasto fue 134.8, Cali 141.2 (Ref. (77)), en Alemania, España, Italia y Estados Unidos varía de 132 a 150 casos por millón, según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), cada año se les diagnostica cáncer alrededor de 1.270 niños y niñas con una tasa de incidencia de 124 por millón⁸⁶. La tasa de incidencia es de 130 (Islas Británicas) a 160 (Países escandinavos) por millo de niños (Ref. (84)).

Durante el periodo de estudio, en Pereira, se registraron 96 casos de incidencia, de esto, 59.3% eran niños y el 40.6% niñas. Esto indica que la razón hombre-mujer es 1: 0,55. Este dato se puede comparar con otros estudios nacionales encontrando, Risaralda fue superior al de Pasto que tuvo una razón hombre: mujer en mayor de 1 (intervalo de 1.1 a 1.6) para el conjunto de todas las neoplasias, pero difiere según el tipo de neoplasia que se estudie. (Ref. (3)).

Por grupo etario los diagnósticos de cáncer se dio entre 0 a 4 años de edad 36 casos (37,5%), seguido de los 10 a 14 años con 34 casos (35,4%) y los de 5 a 9 años con 26 casos (27%). El promedio de edad del grupo de estudio fue de 6 años, y la mediana 7 años. Los datos de Pereira coinciden con dos estudios regionales el de Cali y Pasto (84), donde en Cali, el primer lugar fue obtenido por el grupo etario de menores de 5 años, el segundo por los niños de 10 a 14 años y en último lugar los niños de 5 a 9 años. Para todos los casos la tasa de incidencia de Pereira fue mayor en el grupo de 0 a 4 años (233 por millón de personas año) y en los niños.

La tasa de incidencia cruda del género masculino durante el periodo estudiado fue de 197,4 por millón de personas año, superior al género femenino de 140,7 casos por

millón. La tasa ajustada por género fue 201,4 y 143 en hombres y mujeres respectivamente. El estudio de Pasto reportó los siguientes datos: La tasa de incidencia para el género masculino durante el periodo estudiado fue de 139,8 por millón de personas año, un poco superior al género femenino de 138,7 casos por millón(83). Comparados con el presente estudio Pereira tuvo una incidencia más alta en ambos géneros, manteniendo la prevalencia de una mayor incidencia en hombres que en mujeres en los dos estudios.

La ausencia de indicadores que representen o evalúen el estrato social, hacen que pocos estudios hayan relacionado la frecuencia de las neoplasias con esta variable, sin embargo los indicadores para representar esta variable fue características de la vivienda, el área de residencia, la más utilizada, la escolaridad, la educación entre otras; en general se ha encontrado mayor riesgo en niños de estrato social alto (Ref. (23)). El estrato socio económico es un indicador indirecto de esta condición, se encontró que el 30.2% de los casos estaban afiliados al régimen subsidiado al que pertenecen los estratos 1 y 2, esto demuestra que en nuestro país el comportamiento de cáncer en la infancia está muy posiblemente relacionado con las condiciones socioeconómicas de la población y que en las familias cuyos estratos son más bajos, las condiciones de pobreza se relacionan con la mayor presencia de enfermedad, y puede ser estudiadas en otros escenarios para hacer seguimiento a estas variables. La estratificación socioeconómica como signo de mejor o peor calidad de vida es la que realiza el municipio de Pereira para su ciudad, las variables de medición pueden variar para los demás municipios de procedencia de los menores por ser más pequeños en términos de población y de indicadores económicos.

La ley 1388 de 2010. ***Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia:***(Ref. (1)). Describe las acciones para la atención por cáncer en niños y niñas menores de 18 años, e incluye al menor en una base de datos y se le afilia a una EPS inmediatamente. Tratamientos y medicinas no pueden ser retardados por problemas con copagos o cuotas moderadas, se supone que garantiza el tratamiento oportuno y el acceso al mismo, hay que agregar que se está implementando un número único nacional de atención al paciente menor o a su familia y hay programas de

reinserción escolar, ayuda psicológica y hogares de paso, pero no se está cumpliendo. El 17%, o sea la mayoría de las tutelas que se interponen por demoras en los procedimientos médicos, son oncológicos y crecieron cerca de 160% entre 2010 y 2011 según cifras de la Defensoría del Pueblo. La mayoría de las tutelas de exámenes diagnósticos son relacionadas a temas oncológicos, 13% de las que se presentan, incrementaron un 80% en el mismo año⁸⁷

Son escasas las investigaciones que estudian la incidencia según residencia urbana o rural. En un estudio realizado en Holanda (Ref. (23)) sobre leucemias, se encontró una mayor incidencia global en el medio urbano comparado con el rural (38.8 y 31.1 casos respectivamente), otros estudios llevados en el Reino Unido, Suecia, Taiwán y Estados Unidos pusieron de manifiesto una mayor incidencia de leucemias en áreas más densamente pobladas o urbana (Ref. (77)). Para el municipio de Pereira el 79% de los casos residían en el área urbana y el 21% en el área rural, se puede afirmar que la distribución de casos de cáncer infantil en este municipio se registra en mayor proporción en el medio urbano.

El patrón de presentación del cáncer infantil en Pereira muestra una mayor frecuencia de las leucemias (grupo I, 48.9%), Linfomas (grupo II, 12.5%) y los tumores del SNC (grupo III, 11.4%), este patrón corresponde según estudio de Pasto donde las leucemias 42.3%, linfomas 15.5% y tumores del SNC 9.9% y en Brasil (Ref. (84)), pero difiere a reportes en América del Norte y Europa; en Cali los tres principales grupos que se tratan son leucemias (grupo I, 37.3%), linfomas (grupo II, 15.4%) y los tumores del SNC (grupo III 16.3%) (Ref. (83)). La menor incidencia de tumores del SNC en Pereira y que ocupa un tercer puesto; en comparación con la frecuencia de Cali obedece posiblemente a que no se incluye los tumores benignos de cerebro y SNC.

El diagnóstico del 99% de los casos es a través del método morfológico y demuestra el interés de las instituciones en salud de confirmar el diagnóstico ya sea a través de histología, hematología o citología e indirectamente es un indicador de calidad, y por radiología solo el 1%; como se sabe en el momento no es posible realizar prevención primaria, ni llevar a cabo temprano cribado de estrategias de intervención, a excepción

del retinoblastomas, por lo tanto preocupa que este evento no se esté diagnosticando oportunamente cuando la responsabilidad recae directamente en la capacidad de lograr diagnóstica oportuno, un tratamiento adecuado, un compromiso social y un apoyo familiar (Ref. (83)).

En el grupo I, las leucemias Linfoblástica aguda presentó la frecuencia más alta 38.5% de (LLA) y en los menores de 0 a 4 años, le sigue los de 5 a 9 años, en la mayoría de los países se produce un pico de frecuencia entre la edad de 0 a 4 años por leucemias de linfocitos de células precursoras común de células B que se produce alrededor de los 5 años⁸⁸. Estos datos confirman que el comportamiento de las leucemias en Pereira es similar a lo reportado en referencias mundiales, sin embargo teniendo en cuenta que las tasas de este estudio son superiores a la de otros países, es conveniente continuar profundizando sobre factores de riesgo, clasificación en el momento de diagnóstico y pronóstico de las leucemias en los niños y niñas de Pereira.

Para el grupo II, se encontró que los linfomas no Hodgkins es más frecuentes en el grupo de mayor edad 10 – 14 años, que en los más jóvenes con 8.33%, y un 1.04% del linfoma de Burkitt que es más frecuente en los jóvenes de (<5años) tal como lo reporta la literatura, cifras altas del linfoma no Hodgkins que presenta 4% (Ref. (93)).

En general, la incidencia de los tumores en la infancia es mayor en el primer año de edad, con un segundo incremento a los 2 a 3 años declinando luego a los 9 años de edad, aumentando nuevamente en la adolescencia. La distribución varía según la histología, género y raza. El grupo III, fue tercero en frecuencias, los astrocitomas con la mayor frecuencia 5.2% y edad 5 a 9 años, le siguen tumores Neuroectodérmicos con 3,12% y la edad de 0 a 4 años, Neuroblastomas reporta 1.04% menor que en otros países. El NB representa entre 8 y 10 % del total de cánceres en niños (0-14 años) en países como Estados Unidos, Europa y Australia. En cambio, por lo general, en países latinoamericanos y algunas ciudades asiáticas como Tianjin (China), Delhi (India), la frecuencia es más baja 3%⁸⁹

Otros grupos como el VI, tumores renales representan el 4.3%, este grupo el tumor de Wilms fue el más frecuente con 10.4% en el grupo de 0 a 4 años, cifras presentada por

Cali, en Asia, India y Japón la incidencia es de 2 a 4, a pesar de las mejoras por el uso de las terapias quirúrgicas, quimioterapia y radiación combinadas (Ref. (85))

El grupo VIII, tumores malignos de huesos, el que mostro mayor porcentaje es el Osteosarcomas 4.16% y edad de 10 a 14 años, entre diferentes partes del mundo oscila entre 2 a 5 y en otros estudios 6%⁹⁰

7.2 Mortalidad.

Entre los años 2006-2010 se registró 39 defunciones por cáncer en menores de 15 años que corresponde a una tasa ajustada de defunción de 68.9 casos por millón, grupo etario con mayor número de casos entre 10 a 14 años con 38.4%, sigue el grupo de 0 a 5 años con 35.8% y 5 a 9 años con 25.6%.

Es importante resaltar como la tendencia de la mortalidad por neoplasias malignas en niños ha sido descendiente en las últimas tres décadas, de 4,9 por 100.000 en 1975 a 2,1 en 2008⁹¹ Según datos de los SEER (Programa de Vigilancia Epidemiológica y Resultados Finales de Cáncer en EE.UU) al comparar los años 1973–1974 con 1989-1990, todas las neoplasias han tendido a la disminución. (Ref. (23)). En Pereira no contamos con datos anteriores que nos permita medir tendencias de mortalidad, sin embargo al comparar la tasa de mortalidad por cáncer en menores de 15 años reportada por este estudio de 68.9 casos por millón persona año y comparada con las tasas de la Unión Europea en un periodo de 1970 al 2007 fue de 52 a 35 por millón en niños y de 43 a 28 por millón en niñas similar reportada por los Estados Unidos. (Ref. (91)). A nivel de Argentina y Cuba en el periodo de 1985-1989 fueron de 66,4 muertes por millón y 69.9 respectivamente y disminuyeron a 52,4 y 54,2 para el periodo 2005 a 2007. La mortalidad por cáncer infantil en Colombia reporta entre los periodos 1985–1989 y 2005–2008 las tasas de mortalidad por cáncer mostraron un descenso en ambos sexos, pasando de 54,4 muertes por millón a 44,8 muertes por millón en niños y de 40,9 muertes por millón a 37,9 muertes por millón en niñas, sigue siendo superior los datos reportados por este estudio, si abre el camino para realizar estudios que permitan hacer visible las condiciones de vulnerabilidad de nuestros niños a enfermar y morir. (Ref. (91)).

Entre los múltiples factores identificados por el Sistema Nacional de Vigilancia a las Leucemias que afectan la mortalidad en nuestro país se encuentran: 1) Falta de atención integral (16%), seguido de cobro de copago (15%), demora en entrega de los medicamentos (14%), fragmentación en la atención y negación del traslado (11%). Por tal razón, las medidas adoptadas por el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología buscan incidir en: 1) atención integral, 2) barreras administrativas para la prestación de los servicios de salud, 3) altas tasas de abandono al tratamiento, y 4) falta de redes y servicios de apoyo social⁹²

La tasa de mortalidad cruda según el periodo de estudio más alta fue el 2006 con 94,2 por millón persona año, tendiendo a la disminución, y el grupo de edad con mayor tasa de mortalidad fue 0-4 años que presentó 79,2 casos millón personas año, le sigue 10-14 años con 68.9.

Para el género masculino la tasa más alta fue el 2009 con 140.8 casos por millón personas - año y el grupo de edad con mayor tasa de mortalidad fue 0-4 años que presentó 89 casos por millón personas año, le sigue 10-14 años; con 85,9 en promedio año, para las niñas el año con la tasa más alta fue 2006 con 139,8 caso por millón persona – año y el grupo de edad de 0 a 4 años con 70 casos por millón persona año.

El cáncer constituye la cuarta causa de muerte entre personas de 1 a 19 años en Estados Unidos de América y, más preocupante aún, se estima que cerca de 85% de las muertes por cáncer infantil ocurren en países en desarrollo⁹³ En otro estudio se informa que: El cáncer es la segunda causa más común de muerte entre los niños de 1 a 14 años en los Estados Unidos, sólo superada por los accidentes; 1.320 niños murieron de cáncer en 2008⁹⁴

Del total de muertes que ocurrieron en Colombia durante el primer quinquenio de estudio (1985–89), 16,2% fueron en menores de 15 años, con una distribución similar en los niños y niñas; en el último cuatrienio de estudio (2005–2008) esta proporción se redujo a 8,3%. La tasa de mortalidad general en menores de 15 años se redujeron significativamente: en niños pasaron de 253,5 por 100 000 en 1985–89 a 182,1 por 100

000 en 2005–2008, mientras que las niñas pasaron de 197,1 a 144,6 por 100 000 respectivamente (Ref. (87)).

En este estudio hubo un comportamiento similar en tendencia a disminuir el número de muertes en cáncer, aunque difieren en las bases, el estudio de Piñeros et al, tomó una base de 100.000 y el de Pereira la base fue de 1'000.000. Por género se mantiene la misma tendencia, es decir, es más alta la mortalidad en niños que en niñas y la disminución relativa también fue mayor en el género masculino.

Un estudio en Estados Unidos sobre Cáncer en el 2009, llegó a concluir que: “Aunque el cáncer infantil sea raro, representa la segunda causa de mortalidad entre los niños hispanos y la cuarta entre los adolescentes hispanos. Se calcula que en 2009 unos 400 niños hispanos morirán de cáncer”⁹⁵

El estudio encontró que la mortalidad por grupos de edad se comportó de la siguiente manera: Se presenta la mayor mortalidad en el grupo de 10 a 14 años 38.4%, y especialmente en el género masculino la cual es comparable para otros países. Para Canadá la mortalidad ha presentado una tendencia a la disminución, la cual, al igual que en Estados Unidos, se inició a principios de los años sesenta. La tasa fue de 88 en 1950 y de 43 para el período de 1985 a 1989, lo cual representó una disminución de 50%. En general la mortalidad es mayor en el sexo masculino (razón V:M = 1,3), excepto para los tumores renales, cuya frecuencia es un poco mayor en el sexo femenino (razón V: M = 0,9). (Ref. (23)).

Por clasificación de tumor el estudio obtuvo los siguientes datos: los tumores hematopoyéticos presentó 58.9%, y para tumores sólidos fue de 41.0% dada por mayor muerte de niños y niñas por leucemias 51.2%

Un estudio sobre la Mortalidad en Colombia fue durante 1985-2008, mostró que el cáncer fue la segunda causa de muerte después de las muertes por causas externas, tanto en niños como en niñas de 10 a 14 años. La distribución de la mortalidad según tipos de cáncer en el último período mostró que la mayoría fueron leucemias (48,6%) seguidas por tumores del SNC (16%) y linfomas noHodgkins (7,6%); (Ref. (93)),

Pereira mostró leucemias (51.2%) en el grupo de 10 a 14 años, Tumores del SNC (15.3%) y linfomas con (7.6%).

El alto porcentaje observado en Colombia es reflejo de una mayor incidencia de leucemias en su población infantil; aunque no se cuenta con información de incidencia a nivel nacional, las tasas reportadas por el registro poblacional de cáncer de Cali sí son mayores a las notificadas en Argentina y Cuba. Otro factor que contribuye a una mayor proporción de muertes por leucemias en Colombia se explica por toxicidad en el tratamiento, debido al requerimiento en el país de terapias más intensivas y a dificultades en la continuidad del tratamiento por abandono (Suárez A, comunicación personal). (Ref. (93)).

En Colombia un estudio revisó 24 defunciones en cáncer infantil en el periodo 2008-2010, con el siguiente resultado: el 87,5 % tuvo como causa básica la leucemia linfocítica aguda y la mitad ocurrieron en el 2010. Se observó que las muertes fueron más frecuentes en niños y en menores procedentes de la cabecera municipal. El 58 % de los niños residía en Bogotá y estaban afiliados al régimen subsidiado. La mediana de edad para ambos sexos fue de 10,5 años. Al 33,3 % de las muertes se les realizó la investigación epidemiológica de campo⁹⁶

7.3 SUPERVIVENCIA

El mayor número de casos estudiados, provienen de menores que residen en el municipio de Pereira con un 64.9%, le sigue Dosquebradas con 12.2%, La Virginia 6,8%, Santa Rosa 5,4% y los últimos ocho municipios aportaron un 9.4% del total. Es necesario anotar que Pereira por ser la capital del departamento, posee mejores condiciones en cuanto a infraestructura de salud, para el manejo adecuado de estas y otras patologías.

La supervivencia global de niños y niñas con cáncer en Pereira a cinco años fue de 21%, por encima de la reportada por Cali 48% e inferior a estudios realizados en países desarrollados como Nueva Zelanda en donde se reporta una tasa de 66%. (Ref. (84)). Se muestra así que los factores sociales como acceso a salud, tipo de tratamiento, nutrición, escolaridad y en general en mejores condiciones de vida que están íntimamente ligados a la supervivencia de los niños con cáncer, este hallazgo se debe profundizar con estudios posteriores que permitan identificar los aspectos que se relacionan con una mejor supervivencia en niños y niñas que pertenecen al régimen subsidiado y contributivo que fueron los que más casos aportaron.

El estudio de supervivencia de la Universidad Javeriana, recolectó información de 91 pacientes con diversas neoplasias, atendidos en un periodo de 45 meses, cuya edad promedio estuvo en 7,9 años en el momento del diagnóstico. La distribución por género fue del 51,6% y del 48,3%, para hombres y mujeres, respectivamente⁹⁷ Estos datos no coinciden con los del Estudio de Pereira aunque se realizó entre el 2007 y 2010, y el de Pereira entre 2006 y 2010, siendo períodos diferentes tan sólo en un año.

El 51,2% de los casos tuvo como localización primaria la medula ósea, el 17,9% colon, estómago, hígado y riñón, el 15,3% órganos del sistema nervioso, 7,6% los ganglios linfáticos, el 5,12% extremidades y tan solo un 2,5% sitio no especificado. El estudio de Pasto encontró que la mayor frecuencia de cáncer se presentó en las leucemias con una tasa global de 57 casos por millón de habitantes año. (Ref. (3)). En el estudio de Cali, las leucemias representan el 40,7%, los tumores del sistema nervioso central el 17,3% y los linfomas el 14%. (Ref. (38)). En la actualidad Colombia se ubica en los países con mayor prevalencia de leucemia aguda pediátrica, acompañada de países como Alemania, Canadá, Noruega y Australia. Para el año 2002 la razón incidencia/mortalidad en Estados Unidos era del 5,1 y en Colombia de 1,3 lo que habla además de una altísima letalidad (Ref. (77)).

En general, las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico, seguida de tumores malignos del sistema nervioso central y linfomas (Ref. (4,5)), y corresponde al 30% de las neoplasias malignas que se presentan en menores de 15 años; de estas,

aproximadamente, el 75% son leucemia linfóide aguda y del 15 al 20% son leucemia mieloide aguda (9). En Colombia, se estima que en este grupo de edad ocurren 497 casos nuevos de leucemia cada año (8), lo que representa el 42,5 % de todos los tipos de cáncer en la niñez, con una distribución mayor en niños que en niñas.

En Cali menos del 1% muere por falta de atención. El problema aquí son las barreras que hay en el sistema de salud para mantener la continuidad del tratamiento, como la fragmentación de los servicios que hacen que el paciente deba ir de un lado a otro para ser atendido y la negación de autorizaciones para terapias, porque la quimioterapia debe tener unos tiempos o ciclos muy precisos, porque si no se pierde el efecto⁹⁸

La seguridad social también marca una gran diferencia en este sentido, pues en la población con medicina prepagada la sobrevivencia es del 84% contra un 37% de la población pobre no asegurada. Pero si bien la ciudad registra un aumento de la sobrevivencia del 10%, en ciudades como Cali, lo cierto es que en otros países, como España, Francia y muchos otros, en los que se dispone de los mismos tratamientos, la sobrevivencia a cinco años alcanza el 77%⁹⁹

Al final del periodo de estudio la proporción de supervivencia observada fue del 28,3% por el método Kaplan-Meier.

La supervivencia a cinco años de niños con leucemia linfóide aguda es de 85 %, en la mayoría de países europeos y en Estados Unidos (8). En Cali (Colombia), la supervivencia observada a cinco años fue de 41 % (1). En el estudio de Pasto fue de 53%, (3), en Pereira fue de 21% para todos los tipos de cáncer.

La sobrevivencia poblacional a 5 años, en Cali, para todos los cánceres en niños fue de 48% (IC 95%: 44, 52) entre 1994-2003, y para leucemias agudas fue de 41% (IC 95%: 35, 47). (94).

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

8.1 Conclusiones

Este estudio permitió concluir:

La Línea de cáncer infantil desarrollada en este estudio demostró profundización del conocimiento en la medida que permitió caracterizar los aspectos epidemiológicos, demográficos y clínicos, y contribuyo a medir indicadores de impacto como la mortalidad y supervivencia; estudio que no se había realizado hasta el momento en Pereira.

Los indicadores epidemiológicos como incidencia, tasa de prevalencia, tasa de mortalidad en cáncer infantil, porcentaje de supervivencia que fueron base fundamental para medir años de vida saludables perdidos (AVISA); en particular incidencia y prevalencia de cáncer infantil baja, en relación a las enfermedades crónicas y muchos menos frecuentes que las infecciosas pero si es causa de enfermedad importante por su letalidad, irreversibilidad y discapacidad.

El estudio encontró un total de 148 menores de 15 años diagnosticados con cáncer en el periodo 2006-2010, encontrándose 96 casos (64.9%) en Pereira, y en otros municipios 52 (35%) distribuidos así: Dosquebradas con 12.2% (18 casos), La Virginia 6,8% (10 casos), Santa Rosa 5,4% (8 casos) y un 9.6% en los últimos ocho municipios del Departamento de Risaralda.

Por genero la distribución fue 59.3% sexo masculino, y 40.6% sexo femenino. El grupo etario con mayor número de casos fue para 0-4 años un 37.5%, le sigue el grupo de 10 a 14 años con 35.4%, y 5 a 9 años con 27%. No hay diferencia de registros de otras ciudades Pasto y Cali donde la mayor prevalencia también fue entre 0-5 años y el género masculino presentó mayor número de casos.

El promedio de edad del grupo de estudio fue de 6 años y la mediana de 7 años. El mayor número de niños diagnosticados con cáncer estuvo en estrato socio económico 1 y 2 con 37.4% y un 36% estrato socio económico 3 y en menor proporción el estrato

3, 4 y 5. La zona rural no está estratificada y se encontró 20.8% (20 casos) lo que indica que la población de estrato menos favorecidos tienen más riesgo de desarrollar cáncer y se relaciona con condiciones socioeconómicas y de acceso con calidad a servicios de salud.

La incidencia de cáncer infantil 2006-2010 fue de 169,6 casos por 1.000.000 en menores de 15 años y una tasa de incidencia ajustada de 172,2. La tasa de incidencia cruda en género masculino fue 197,4 por 1.000.000 año, superior al género femenino con 140,7 casos por 1.000.000. La tasa ajustada por género fue 201,4 y 143 en hombres y mujeres respectivamente.

La distribución de las neoplasias de acuerdo a la clasificación ICC-3 la mayoría de los casos 71.8% eran de los tres principales grupos diagnósticos: leucemias (grupo I, 48.9%), linfomas (grupo II, 12.5%) y los tumores del SNC (grupo III, 10.4%); estos resultados no coinciden con otros estudios donde incluyen tumores benignos.

El cáncer infantil en Pereira, reportó una incidencia casi similar en los grupos de 0 a 4 y 10 a 14 años, demostrando que los menores de 5 años tienen una mayor vulnerabilidad y mayor predisposición a procesos de oncogénesis al igual que la reportada por otros estudios.

La tasa de mortalidad por cáncer en menores de 15 años para Pereira fue superior a la estimada para otros países para Pereira fue de 68.9 casos por 1.000.000 en menores de 15 años y una tasa de incidencia ajustada de 69.5. Las tasas más altas de mortalidad por cáncer infantil se presentan debido a leucemias y por grupos de 0 a 4 años.

Por género la distribución fue el 58.93% (23 casos) sexo masculino, y 44.4% sexo femenino (16 casos). El grupo etario con mayor número de casos fue entre los 10 a 14 años con 38.4% (15 casos), le sigue el grupo entre 0 a 4 años con 35.8% (14 casos), y 5 a 9 años con 25.6% (10 casos). No hay diferencia de registros con otras ciudades Pasto y Cali donde la mayor prevalencia también fue entre 10 a 14 años y el género masculino presentó el mayor número de casos.

En Pereira, el 58,9% de los caso tuvo como localización primaria la medula ósea y los ganglios linfáticos, el 17,9% colon, estómago y riñón, el 15,3% órganos del sistema nervioso, 5,12% extremidades y tan solo un 2,56% sitio no especificado.

La proporción de supervivencia general observada en los cinco años de seguimiento de los niños con cáncer en Pereira fue 21% por el método Kaplan-Meier y de 31.1% por el método tabla de vida.

Este estudio tuvo fortalezas y dificultades, si se considera el número de casos registrados (148) da un estimativo del estado del cáncer infantil en el municipio y otros municipios del departamento lo cual constituye un apoyo para otros estudios que analicen otros aspectos del tema supervivencia, adherencia al tratamiento y búsqueda de casos en los municipios no encontrados.

Actualizar el registro de cáncer como área metropolitana considerando que el registro solo tomo a Pereira y no se consideró los otros 2 municipios que la conforman y que presentan los datos más altos en el departamento de Risaralda.

8.2 Recomendaciones

Con base en las conclusiones este estudio recomienda:

Continuar con el Registro Poblacional de Cáncer de Pereira, como herramienta válida para el soporte de investigaciones científicas de la región y dar cumplimiento a la normatividad que existe actualmente en Colombia. (Ley 1384 de 2010 que establece las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia, Ley 1388 de 2011 que establece por el derecho a la vida de niños y niñas con cáncer y la Resolución 1383 de 2013 que adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021).

Fortalecer los sistemas de notificación e información (UPDG), como fuentes importante y confiable que contribuya a estimar la carga de cáncer en Colombia mediante indicadores.

Implementar una política de calidad de información de historia clínica, de registros individuales de atención (RIPS) y de certificados de defunción como fuentes importantes de información que soporten el registro poblacional y permita determinar ruta de intervención y faculte la actividad científica para modificar la atención en cáncer infantil.

Posicionar a las diferentes instituciones que prestan servicios de oncología pediátrica en la región con miras a convertirse en centros de referencia y contrareferencia del eje cafetero y del país de forma tal que sirva además como centros de trabajos de investigación del cáncer infantil.

Reconocer que un marco legal asegura que las fuentes primarias proporcionen la información a los registros, y que los registros transmitan sus resultados a los decisores, y también asegura la sostenibilidad financiera de programas al proveer una asignación en el presupuesto nacional para la vigilancia del cáncer.

Estimar esta Línea de Base como una directriz que oriente a quienes toman decisiones para generar políticas, planes y programas que lleven a un análisis del cáncer infantil y se responda así al Plan Nacional de control de cáncer.

Realizar otras investigaciones que contribuyan a generar análisis de aspectos clínicos, socioambientales como epidemiológicos, porque son estos factores de alta incidencia y algunos modificables para cáncer infantil.

Realizar estudios descriptivos que caracterice factores de riesgos medio ambientales en las neoplasias en niños/as siguiendo las orientaciones de la OMS, UNICEF, ONU, que propone la consolidación y reconocimiento de la salud medioambiental pediátrica como una nueva, emergente y necesaria estructura que explique la misma pediatría.

Recomendar a médicos generales, pediatras y otros profesionales de la salud tener un criterio diagnóstico sobre aspectos básicos de estas patologías frecuentes en oncología infantil para realizar una derivación precoz y oportuna, de estos pacientes, considerando que el diagnóstico precoz en el cáncer pediátrico juega un rol preponderante en el incremento de sobrevida.

Educar a la comunidad especialmente a las madres que amamantar a sus bebés durante al menos seis meses parece tener un riesgo de un 19% más bajo de leucemia infantil en comparación con los niños que nunca fueron amamantados o que fueron amamantados durante menos tiempo.

8. BIBLIOGRAFIA

1. *La Ley 1283/2010. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia*
2. *Plan Decenal para el control del cáncer 2012 - 2021*
3. *Gómez S. M. Cáncer infantil en Pasto. Estudio de caracterización y de impacto 2001-2005. San Juan de Pasto. Tesis de Maestría en Salud Pública Universidad del Valle. (2009)*
4. *OMS. Centro de prensa. Día Mundial Contra el Cáncer: acción mundial para evitar 8 millones de muertes por cáncer de aquí a 2015 [Internet] Disponible en:*
5. *OMS. Centro de prensa. Nota descriptiva No. 297. Febrero de 2009. Internet Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html> consultado Febrero de 2011.*
6. *Organización Mundial de la Salud, Unión Internacional Contra el Cáncer. Acción Mundial contra el Cáncer. Ginebra, Suiza. 2º edición, 2005*
7. *Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. Publicaciones científicas, No 144. [Internet] http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/8E2FDE6E-EA5C-45FF-8BDE-F47D77A1CE4B/0/HOJA_INF_4FEBRERO_NINOS.pdf Consultado Mayo de 2010.*
8. *OMS. Día mundial del cáncer. Centro de Noticias de la Organización de Naciones Unidas 14 de Febrero 2011. Internet Disponible en: <http://www.un.org/spanish/News/fullstorynews.asp?newsID=20207&criteria1=cancer&criteria2=deporte>*
9. *GLOBOCAN 2008. Disponible from: <http://globocan.iarc.fr>.*

-
10. Organización Mundial de la Salud (abril 2005). 58ª Asamblea Mundial de la Salud: Prevención y Control del Cáncer. Informe de la Secretaria [Internet] Disponible en http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/A58_16-sp.pdf Consultado Junio de 2010
 11. República de Colombia. Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología ESE. Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia 2010-2019
 12. Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer. Cáncer infantil. [Internet]. Disponible en: <http://www.ligacacnercolombia.org/index.php>. Consulta: Mayo de 2010
 13. Convocatoria para la cofinanciación de registros de cáncer en Colombia [Internet] Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=1&conID=1071> Consultado Mayo 2010.
 14. República de Colombia. Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología. Boletín epidemiológico No. 2 Año 2009. Bogotá
 15. Ferris Tartajada J, Ortega García JA, Marco Macián A, y García Castell J. Medio ambiente y cáncer pediátrico. *An Pediatr (Barc)* [Internet]; 2004; 61(1): 42-50. Disponible en http://www.pehsu.org/az/pdf/cancer_environment.pdf. Consultado Junio de 2010
 16. OMS. Programas Nacionales de lucha contra el cáncer. Brundtland Ginebra Mayo de 2002. <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/9243590235.pdf>
 17. González, R. MSP Lucas Reséndiz, Domínguez-V., Ma. E. Rizo-Ríos. P. Serrano Sierra. A. López Alquicira. M. (2007;) Vigilancia epidemiológica del cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría. *Acta Pediátrica de México* 2007; Volumen 28, Núm.5.

18. Miller RW, Myers MH: Age distribution of epithelial cancers. *Lancet* 1983, 2: 1250- 1251

19. Boyle P, Smans M. International Agency for research of cancer Scientific Publication, N° 159. IARC: Lion

-
20. Castro, M. Murillo, R. Pardo, C. Piñeros, M. Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología, Colombia. *Rev. Colombo Cancerol Bogotá, DC.* 2003; 7(3): 4-19.
 21. Ríes LA, Miller RW, Smith MA. (1993). Cancer in children (ages 0–14 and ages 0–19). En: Miller BA, Ríes LA, Hankey BF, Kasary CL, Harras A, Devesa SS. et al. eds. *USA- Surveillance Epidemiology and End Results-SEER. Cancer Statistics Reviews: 1973–1990* Bethesda: National Cancer Institute. p.1.15
 22. Parkin DM, Kramarova E, Draper GJ, Masuyer E, Michaelis J, Neglia J, Qureshi S, Stiller C. (1998) *International incidence of childhood cancer, vol. II. IARC Scientific Publication No.144.* Lyon: IARC.
 23. Fajardo A, Mejía JM, Hernández L, Mendoza H, Garduño J, Martínez MC. (1999). *Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños* Rev. Panamá Salud Publica/Pan Am J Public Health 6(2). p.75
 24. Ruíz-Ramos M, Nieto-García MA. (2003). *Evolución de la mortalidad infantil, neonatal, y post neonatal en Andalucía, 1975-1998.* Rev. Esp. Salud Pública. 2003; 77: 363-71.
 25. National Cancer Institute. *Tendencias en los índices de incidencia y mortalidad.* En: *Instantánea de cáncer infantil.* (2008).
 26. Sierrasesumaga L, Antillón Klusmann F, Bernaola E., Patiño A, San Julián M. (2006). *Tratado de Oncología Pediátrica.* 1ª ed. Pearson Educación.
 27. Ministerio de la Protección Social. *Situación de Salud en Colombia. Indicadores Básicos 2.003*
 28. Ministerio de la Protección Social. *Situación de salud en Colombia. Indicadores Básicos 2.006.*
 29. Instituto Nacional de cancerología. *Boletín epidemiológico No. 2 año 2009* Publicación anual Bogotá D.C., Colombia ISSN 2145-0196. p.1
 30. Dirección de Epidemiología y demografía. Grupo Asas (2013). *Análisis de situación de salud por regiones.* Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible en:
 31. El Tiempo. *Porcentaje de recuperación de niños enfermos de cáncer es muy bajo en Colombia.* Bogotá: El Tiempo Diario del 2 de Agosto de 2007- [Internet] Disponible en: http://www.eltiempo.com/salud/noticias/articulo-webnota_interior-3424434.html.

-
32. Terselich, Greti. Martínez, Teresa. Ramón, Vega. (2002). Análisis demográfico de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá, DC. Revista Colombiana de Cancerología. Vol. 6. No. 3. 2002.50-62.
33. Buendía MT, Terselich G, Lozano JM, Vizcaíno MP. (1997). acute lymphoblastic leukemia in children: Nonrandomized comparison of conventional vs. intensive chemotherapy at the National Cancer Institute of Colombia. *Méd Pediatr Oncol.* 1997; 28(2): 108-16
34. Capote-N LG. Importancia y dificultades de un registro nacional de cáncer*. *Gac Méd Caracas.* [Internet]. Abril 2005, [citado 09 Nov. 2010]; (113)2:164-166. Disponible en http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S036747622005000200002&lng=es&nrm=iso. ISSN 0367-4762. Consultado Julio 2010
35. Roa I. La Necesidad de Crear Registros de Cáncer. *Rev. (2002). Chilena de Cirugia.* 54(2):206-211.
36. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS and Skeet RG. (1991). *Cancer Registration: Principals and Methods.* IARC Scientific Publication No. 95. Lion: IARC, Francia.
37. Mirra PA. Registros de cáncer en América Latina. (1997). *Rev.Br de cancerología.* (43).
38. Carrascal E, Collazos T. Cáncer pediátrico en área urbana de Cali, 1962-1991. *Registro Poblacional de Cáncer de Cali.* Valle: Departamento de Patología. Escuela de Medicina Universidad del Valle. Cali. (1995)
39. Barroso MC, Rodríguez BO, Abena SS, Díaz SC, Areces DF. Desarrollo de la Oncología en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). *Rev. Cubana Oncol.* 1995; 12(2): 79-87.
40. Saracci R. En Neoplasms. En: Detels R, Holland WW, Mc Ewen J, Omenn GS, editors. *Oxford Textbook of Public Health* 3ed. New York: Oxford Univ. Press; p. 1043-63
41. Harris EL. Interactions between nature and nurture. En: Greenwald P, Kramer BS, Weed DL, editors. *Cancer Prevention and Control.* 1ª Ed. New York: Marcel Dekker, (1995) p. 181-94.
42. Sierrasesumaga L. Terreno de la oncología pediátrica. En: Cruz M, ed. *Tratado de Pediatría.* (2006). 9a edition. Barcelona: Ergon.

-
43. Pakakasma. S, Tomlinson.G. G E. *Predisposición Genética y Detección inicial del Cáncer en Niños. Rev. Clínicas Pediátricas de Norte América. 2002; 6: 1339-1353*
44. US Enviromental Protection Agency. *Supplemental Guidance for Assessing Cancer Susceptibilities from Early-Life Exposure to Carcinogens. EPA/630/R-03/003. February 2003 (<http://www.epa.gov/ncea/raf/cancer2003.htm>).*
45. Ferris Tartajada J, Ortega García JA, López Andreu JA, Ortiz Martín A, Aliaga Vera J, García i Castell J, et al (2002). *Salud medioambiental pediátrica: un nuevo reto profesional. Rev. Esp. Pediatría 2002; 58:304-14.*
46. Ferris Tartajada J, García Castell J, López Andreu JA, Berbel Tornero O. (1999). *Factores de riesgo para las Leucemias Agudas Infantiles. An Esp. Pediatr 1999; 50: 439-46.*
47. Kaletsch U, Kaattsch P, Meinert R y cols. *Childhood cancer and residential radon exposure – results of a population-based case-control study in lower Saxony (Germany). Radiat Environ Biophys 1999; 38: 211-5.*
48. Little J. *Epidemiology of Childhood Cancer. Lyon; (1999). IARC Scientific Publications, No. 149.*
49. Meinert R, Kaletsch U, Kaattsch P y cols. (1999). *Associations between Childhood Cancer and ionizing radiation: results of a population- based case-control study in Germany. Cancer Epidemiol Biomarkers prevé 1999; 8:793-9*
50. Cordier S, Manderau L, Preston-Martin S y cols. *Parental occupations and childhood brain tumors: results of an international case-control study. Cancer Causes Control 2001; 12:865-74.*
51. Shu Xo, Stewart p, Wen WQ y cols. *Parental Occupational exposure to hydrocarbons and risk of acute lymphocytic leukemia in offspring. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2000; 9:783-91*
52. Schutz J, Kaletsch U, Meinert R y cols. *Risk of childhood leukemia and parenteral self-reported occupational exposure to chemicals, dusts, and fumes: results from pooled analyses of German population- based case- control study. Méd Pediatr Oncol 2001; 36: 274-82.*
53. Infante Rivard C; Krajnovic M, Labuda D y cols. *Childhood acute Lymphoblastic leukemia associated with parental alcohol consumption and polymorphism of carcinogen-metabolizing genes. Epidemiology 2002; 13:277-81*

-
54. Hu J, Mao Y, Ugnat AM. (2000). Parental cigarette smoking, hard liquor consumption and the risk of childhood brain tumors -a caso-control study in northeast China. *Act Oncol* 2000; 39: 979-84.
55. McNally RJQ, Eden TOB. An infectious and etiology for childhood acute leukemia: a review of the evidence. *Br J Haematol* 2004; 127:243-63
56. Okcu MF, Goldman KJ, Carozza SE y cols. (2002). Birth weight, ethnicity and occurrence of cancer in children: a population- based incited case- control study en the State of Texas, USA. *Cancer Causes Control* 2002; 13:595-602
57. De la Torre Montejo E, Pelayo González Posada EJ. (2007). *Pediatría. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, t3.* <http://gsdl.bvs.sld.cu/greenstone/PDFs/Coleccion_Pediatrica/pediatrica_tomoiii/pediatrica_tomoiii_completo.pdf> [consulta: 17 abril 2010].
58. Pui CH, Relling MV, Downing JR. (2004). Acute lymphoblastic leukemia .*N Eng J Méd* 2004; 350:1535- <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra023001>> [consulta: 17 abril 2010].
59. García Rodríguez JA, Gobernado M, Gomis M, Mensa J, Picazo J, Prieto J, et al. Guía clínica para la evaluación y el tratamiento del paciente neutropénico con fiebre. *SEQ* 2001; 14(1):75-83. <http://www.seq.es/seq/html/revista_seq/0101/consen1/consen1.html> [consulta: 17 abril 2010].
60. Hoffman R, Benz EJ, Shattil S, Furie B, Cohen HJ, Silberstein LE, et al. (2005). *Hematology: basic principles and practice. 4 ed. Philadelphia: Elsevier Churchill Livingstone.*
61. Belson M, Kingsley B, Holmes A. Risk factors for acute leukemia in children: a review. *Environ Health Perspect.* 2007; 115 (1): 138-45.
62. Castro M, Orozco L, Rueda E, Suárez A. *Epidemiología de la Leucemia Linfoblástica Aguda en Pediatría: incidencia, mortalidad y asociaciones causales: Centro de investigaciones epidemiológicas. Universidad Industrial de Santander 2007 pg. 116 – 123.*
63. Fajardo GA, Garduño EJ, Yamamoto KL, Hernández HD, Mejía AM, Farfán CJ, et al. (1992). Risk factors associated with development of leukemia in children. *Arch Med Res* 1992; 23: 213.
64. Mori H, Colman S M, Xiao Z y cols. Chromosome translocations and covert leukemic clones are generated during normal fetal development. *Proc Natl Acad Sic USA* 2002; 99:8242-7

-
65. Cano Muñoz Ignacio, Et al. *Linfomas, nueva clasificación y tratamiento. Incidencia de las lesiones en el Hospital San José de 1990 a 2004. Correlación clínico-radiológica. Anales de Radiología México* 2006; 2:117-136.
66. Lanzkowsky P. *Manual of Pediatric Hematology and Oncology. Third Edition. Academic Press. (1999)*
67. Ríes LAG, Harkins D, Krapcho M, et al. (2006). *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2003. Bethesda, Md: National Cancer Institute. Also available online. Last accessed April 04, 2014.*
68. Macfarlane GJ, Evstifeeva T, and Boyle P, et al.: *International patterns in the occurrence of Hodgkin's disease in children and young adult males. Int J Cancer* 61 (2): 165-9, 1995. [PUBMED Abstract]
69. América Cancer Society. *Linfoma no Hodgkins en niños.* <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002316-pdf.pdf>
70. Academia Mexicana de Pediatría. *Programa de actualización continuo en pediatría. Cáncer en Niños Las seis neoplasias más frecuentes en pediatría. Cáncer en Niños. En www.drscope.com/privados/pac/pediatric/pacc1/porta2.htm*
71. Asociación Española contra el Cáncer. *El Cáncer en los niños. En www.aecc.es/NR/rdonlyres/02E0C816-0875-4528-BBB8OC900AD57A94/0/guiaeducada.pdf*
72. Stevens M C. *Tumores sólidos en la infancia. Oncología en la infancia. Nestec S.A. 2006; 63:117-29*
73. Perilongo G. (2006). *Tumores del sistema nervioso central en la infancia. Oncología Infantil. Nestec S.A. 2006; 63: 130-40.*
74. International Agency for Research on Cancer Globocan (2002) (Programa de computador) Lyon: WHO-IARC.
75. Mc Nally RJQ y cols. *Geographical and ecological analyses of childhood Wilms tumours and soft tissue sarcomas in North West England: evidence for environmental and etiological factors. Eur J Cancer* 2003; 39:1586-93
76. Fundación Oncológica Argentina. [Internet] *Tipos de registros, propósitos y objetivos. Disponible en: http://www.fundonar.com.ar/96-00/compendio/3-4.htm Consultado Junio 2010.*
77. Fernández P. *Análisis de Supervivencia. Unidad de epidemiología clínica y bioestadística. A Coruña. España. CAD Atención Primaria* 1995; 2:130-135.

-
78. DANE. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. *Proyecciones de poblaciones nacionales y departamentales. Pereira 2006 - 2020.*
79. OPS/OMS. *La estandarización: un método epidemiológico clásico para la comparación de tasas. Boletín Epidemiológico. Sep. 2009 Vol. 23 No. 3*
80. Kramarova E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, Neglia J, Qureshi S (1996). *International Classification of Childhood Cancer (1996). IARC Technical Report No. 29, International Agency for Research of Cancer, Lyon.*
81. *Revista Semana. Más de 2000 niños con cáncer hay anualmente en Colombia. 2015/02/15. <http://www.semana.com/nacion/articulo/cancer-infantil-mas-de-2000-casos-anuales-en-colombia/377313-3>*
82. *Guía Práctica Clínica. GPC. Diagnóstico temprano y oportuno de leucemia aguda en la infancia y adolescencia en el primer nivel de atención. México; Secretaria de Salud. 2008. www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html*
83. Bravo, L; Eduardo, García, Luz Stella, Aristizabal, Paula, Ramírez Oscar. *Descriptive Epidemiology of Childhood cancer in Cali, Colombia 1977-2010. Colombia Médica - Vol. 44 N° 3, 2013 (Jul-Sept)*
84. Kaatsch P. *Epidemiology of Childhood Cancer. Cancer Treat Rev. 2010; 36(4): 277-85.*
85. Moreno F, Loria D, Abriata G, Terracini B, network R. *Childhood cancer: Incidence and early deaths in Argentina; 2000-2008. Eur J. Cancer. 2013; 49(2): 465-73.*
86. *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: Incidencia 2000-2009, Supervivencia 2000-2007, Tendencia de mortalidad 1997-2010 / Florencia Moreno... [et.al.] 1a ed. - Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2012. 110 <http://www.msal.gov.ar/inc/index.php/acerca-del-cancer/estadisticas>.*
87. *Universidad Sergio Arboleda. Panorama General de Cáncer en Colombia. Mayo 2013. Año 8. Número 4.*
88. Bravo LE, Collazos T, Collazos P, García LS Correa P. *Trends of cancer incidence and mortality in Cali. Colombia. 50 years' experience. Colombia Médica – Vol. 43 No. 4, 2012 (Octubre – Diciembre) <http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/An%C3%A1lisis%20de%20situaci%C3%B3n%20de%20salud%20por%20regiones.pdf>*

-
89. Virginia P.P. Incidencia y Tendencia de Neuroblastomas en niños derechohabientes en IMSS. Registro de cáncer en niños. Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica. Servicio de Patología Hospital de Pediatría. Centro Médico Nacional siglo XXI. Rev. Méd. Inst. Mex. Seguro Social. 2010; 48; (2): 151-158.
90. Gonzales G. G. TUMORES SOLIDOS EN NIÑOS: Diagnósticos y terapéutica quirúrgica. Departamento de Cirugía Infantil y Neonatal. Clínica los Conde. Hospital Luis Calvo Mackenna. REV.MED.CLIN -2010; 21(1)120-129.
91. Casto M, Orozco L, Rueda E, Suárez A. Epidemiología de la leucemia Linfoblástica aguda en pediatría: Incidencia, mortalidad y asociaciones causales. Centro de investigaciones epidemiológicas. Universidad Industrial de Santander 2007. Pág. 116 – 123.
92. Hechos y Acciones. La Mortalidad por Leucemias Pediátricas en Colombia. Un indicador de la calidad de atención en salud. Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. Volumen 5. Número 2. Julio 2013.
93. Piñero, M; Gamboa, O & Suárez. A. (2011). Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. En Revista Panamá Salud Pública. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03>
94. Instituto Nacional de Salud. (INS). Vigilancia y análisis del riesgo en Salud Pública. Protocolo de Vigilancia en salud pública. Cáncer Infantil. Colombia. 2014 – Jun – 11.
95. Sociedad Americana de Cáncer. Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2009-2011. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027826.pdf>
96. Vera A., Pardo, C., Duarte, M, Suárez A. (2012). Análisis de la Mortalidad por Leucemia Aguda Pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Grupo de Vigilancia Epidemiológica del Cáncer, Instituto Nacional de Cancerología, E.S.E., Bogotá, D.C., Colombia. E.S.E. Hospital San Cristóbal, Bogotá, D.C., Colombia Clínica de Oncología Pediátrica, D.C., Biomédica 2012; 32:355-64. Disponible en: www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/.../691/1549
97. Manrique, M; Narváez, C; Guzmán, P & Pedraza, M. (2011). Estudio de supervivencia en pacientes pediátricos con cáncer atendidos en el Centro Javeriano de Oncología. Univ. Méd. Bogotá (Colombia), 53 (2): 120-125, abril-junio, 2012. p. 123.

98. Fundación La Divina Providencia. *EL CANCER EXISTE Y PUEDE CURARSE CON UN DIAGNOSTICO A TIEMPO*. 12 Febrero 2014.

<http://www.fundacionladivinaprovidencia.org/2015/02/?cat=5>

99. *El Pais.com.co*. *El cáncer infantil, un problema que hace “metástasis” por los malos tratamientos*. Cali. Feb.

27/2015. http://www.elpais.com.co/elpais/cali/noticias/tratamiento-cancer-infantil-cali-aun-esta-debajo-estandares-mundiales?utm_source=facebook&utm_medium=facebook-pais&utm_campaign=ampliar-noticia