



A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista me dirijo a esta Mesa para, al amparo de lo establecido en el artículo 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados, presentar la siguiente **Proposición no de Ley relativa al cáncer infantil**, para su debate en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales.

07/06/2017
C.DIP 37136

En el Palacio del Congreso de los Diputados, a 7 de junio de 2017

EL DIPUTADO

JESÚS MARÍA FERNÁNDEZ DÍAZ

LA DIPUTADA

MARÍA AURORA FLÓREZ RODRÍGUEZ

LA DIPUTADA

MARÍA SOLEDAD PÉREZ DOMÍNGUEZ

PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

21-23-56



EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El cáncer afecta cada año a 263.000 niños en todo el mundo y es la primera causa de mortalidad infantil por enfermedad en occidente. Según datos de la Asociación Española Contra el Cáncer, cada año unos 1.300 niños son diagnosticados en España.

El cáncer infantil es una enfermedad rara y única y por ello, no recibe más que una mínima inversión en inversión para la investigación y desarrollo de nuevos tratamientos. Se puede diagnosticar desde el nacimiento hasta la tercera década de la vida y es un fenómeno distinto al cáncer del adulto. El cáncer infantil se debe entender como un problema de la formación y maduración de distintos órganos del cuerpo humano. Por cada caso de cáncer infantil, existen 200 casos de cáncer de adulto. Sin embargo, existen diversos tipos de cáncer del desarrollo, siendo los más frecuentes la leucemia y los linfomas, los tumores cerebrales, los tumores óseos, el neuroblastoma, etc.

El cáncer infantil es muchas veces aleatorio e impredecible. No existen programas de detección precoz efectivos y los factores medio ambientales no parecen tener tanta importancia como en el cáncer del adulto. Al tratarse de una enfermedad distinta a la del cáncer del adulto, poco o nada sirve la investigación o el desarrollo de nuevos fármacos destinados a combatir el cáncer en adultos (para el que se destina una gran cantidad de dinero a nivel mundial) para tratar los cánceres pediátricos.

Dentro de los tumores cerebrales, el glioma difuso intrínseco de tronco, o "DIPG" por sus siglas en inglés (*diffuse intrinsic pontine glioma*), es el tumor que más frecuentemente ocurre en el tronco cerebral, una estructura fundamental para el funcionamiento de nuestro organismo. Se diagnostican entre 20 y 30 casos al año de DIPG en nuestro país,

El DIPG suele afectar a niños en edad escolar, quienes característicamente y en pocas semanas, pierden paulatinamente el control muscular de extremidades y cara, asociado

a inestabilidad en la marcha. A medida que el tumor invade la protuberancia, epicentro del desarrollo de este tumor, los síntomas se hacen más y más evidentes. Por su naturaleza tan invasiva, siendo difícil de identificar los límites de la lesión, es un tumor inextirpable quirúrgicamente. A medida que el tumor avanza, los niños y niñas afectados de esta terrible enfermedad pierden capacidades físicas incluyendo el movimiento total o parcial, el habla, el movimiento ocular o la deglución y el correcto esfuerzo respiratorio, dejando, sin embargo, su mente intacta hasta el último momento.

La radioterapia dirigida al tumor es el único tratamiento paliativo que detiene el crecimiento del tumor por unos meses. Dicho esto, sólo un 30% de niños con DIPG alcanzarán el primer año de vida tras el diagnóstico, y sólo un 10% llegará al segundo año.

Tanto para los enfermos de DIPG como para todos los niños y niñas enfermos con algún tipo de cáncer, el incremento de la investigación es su mayor esperanza. El poco interés comercial que existe en los fármacos destinados a luchar contra el cáncer infantil, debido a su baja incidencia en la población, dificulta en grado sumo su investigación por la falta de inversión tanto del sector público como del privado. De hecho ocurre que en las convocatorias públicas específicas para la investigación no se distingue el cáncer infantil del cáncer del adulto siendo enfermedades completamente distintas.

En España son las propias familias de los enfermos quienes impulsan la investigación promoviendo campañas de recaudación de fondos y sin ningún tipo de ayuda gubernamental. Plataformas como "Pulseras Candela" y asociaciones de familias de afectados por esta enfermedad, como el Fondo Alicia Pueyo, han logrado recaudar fondos suficientes para poner en marcha el primer ensayo clínico de España para el DIPG –y pionero en el mundo- que se está llevando a cabo en el hospital Sant Joan de Déu.

Por todo lo expuesto, el Grupo Parlamentario Socialista presenta la siguiente

PROPOSICIÓN NO DE LEY

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

- Revisar en las convocatorias públicas destinadas a financiar la investigación y ensayos clínicos los criterios de selección de manera que se financien adecuadamente aquellos proyectos solventes de investigación en el cáncer pediátrico.
- Evaluar y promover las técnicas de diagnóstico y los tratamientos oncológicos infantiles con agentes biológicos más específicos y potencialmente menos tóxicos.
- Fomentar la creación de centros especializados y unidades oncológicas pediátricas especializadas para los distintos tipos de cáncer infantil, centralizando esfuerzos y garantizando la atención adecuada de los pacientes. Recomendar a través de los instrumentos de coordinación sectorial que todas las unidades de oncología infantil, cuenten con una unidad de seguimiento que trabaje de manera coordinada con el médico de familia en el seguimiento e identificación precoz y tratamiento de problemas médicos asociados al tratamiento recibido.
- Elevar al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud una propuesta con el fin de mejorar el sistema de derivación de enfermos entre comunidades autónomas que actualmente incrementa el tiempo de atención de los pacientes con el consiguiente perjuicio para su tratamiento.”