

Con motivo del VIII Simposio de la Asociación Española Contra el Cáncer de resultados de investigación en cáncer infantil. Presidido por Su Alteza Real la Princesa de Asturias

NOTA DE PRENSA

SIETE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN CÁNCER INFANTIL PARA AUMENTAR LA SUPERVIVENCIA Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES

- *El proyecto del Dr. Lecanda ha logrado identificar una proteína implicada en la metástasis del osteosarcoma infantil*
- *La aecc es la única entidad que tiene una línea específica de investigación en tumores pediátricos*
- *La supervivencia en tumores infantiles se sitúa en torno al 75% pero si son metastásicos, como en el Sarcoma de Ewing, apenas alcanza el 20%*
- *La coordinación internacional es básica para poder investigar este tipo de tumores dado la escasez de muestras debido a la baja incidencia*
- *El objetivo, además de la supervivencia, es minimizar las secuelas crónicas y graves en los supervivientes*
- *Han sido casi 3 millones de euros los fondos destinados en los proyectos presentados en el VIII Simposio*

Madrid, 27 de mayo de 2014.- El cáncer infantil es un tipo de tumor que se define por dos rasgos esenciales: la enorme alarma social que provoca y la baja incidencia en número de casos cada año. Además, los tumores pediátricos ni se pueden prevenir ni se pueden detectar a tiempo, por lo que los esfuerzos en investigación se centran en mejorar los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes.

La Asociación Española Contra el Cáncer (aecc) tiene desde el 2007 una línea de financiación de proyectos que investigan el cáncer infantil con el objetivo de aumentar en el futuro la supervivencia y mejorar la calidad de vida del niño con cáncer. Actualmente, **es la única entidad española que mantiene una línea específica de financiación para investigar este tipo tumores** ya que, por su baja incidencia, su investigación depende de fondos cuyo destino son la biomedicina en general o el cáncer en particular, sin atender a las especificidades de la oncología pediátrica.

Este año, el VIII Simposio de Resultados de la **aecc**, presidido y con la asistencia de la Presidenta de Honor de la aecc Su Alteza Real la Princesa de Asturias, ha estado dedicado exclusivamente a los tumores infantiles.

Supervivencia y secuelas crónicas en los supervivientes, principales objetivos

“No solo hay que lograr una mayor supervivencia, hay que garantizar la calidad de vida de los pacientes que hayan sobrevivido al cáncer infantil minimizando o erradicando las secuelas crónicas de los tratamientos oncológicos”. Así de contundente se manifestó la presidenta de la aecc, Isabel Oriol, durante el acto de presentación de resultados de los proyectos financiados en cáncer infantil. Además, la presidenta hizo hincapié en el compromiso adquirido con la sociedad de continuar impulsando la investigación oncológica y agradecer el esfuerzo de miles de personas porque *“gracias a ellos podemos decir que la aecc es la primera entidad social y privada que más fondos destina a la investigación en cáncer en España”.*

Uno de los proyectos financiados tiene como objetivo elevar la supervivencia en uno de los tumores de peor pronóstico: el osteosarcoma metastásico. Este es el tumor óseo más frecuente en los niños con unos 80-100 casos diagnosticados cada año en España. La supervivencia se mantiene entre un 50-70%, pero en el caso de enfermedad metastásica se reduce a apenas un 20%. **El proyecto liderado por el Dr. Lecanda ha identificado una proteína, la MGP (Matrix-Gla Protein), cuyo bloqueo amortigua la aparición de metástasis en el pulmón.** Este avance permitirá en el futuro diseñar terapias que puedan anticipar o disminuir la diseminación metastásica algo que, en la actualidad, no es posible.

Una vez superado algunos tumores infantiles pueden aparecer secuelas crónicas y graves en el futuro. Las más habituales son la ototoxicidad, pérdida de audición, y la cardiotoxicidad, enfermedades cardiacas relacionadas con el tratamiento oncológico, que limitan enormemente la calidad de vida de los pacientes. Para eliminar estas secuelas, otro de los proyectos presentados busca marcadores que indiquen qué pacientes van a tener efectos secundarios más fuertes con el fin de buscar terapias alternativas. La Dra. González-Neira, ha logrado identificar nuevos marcadores genéticos asociados tanto a la respuesta terapéutica y supervivencia como a los efectos adversos de los tratamientos en el futuro. **Estos resultados van a mejorar en gran medida la calidad de vida de los pacientes y se podrá aplicar a la práctica clínica a corto plazo.** Gracias a este proyecto se ha creado la Red Española de Farmacogenética en Oncología Pediátrica, lo que permitirá generar grandes avances en este campo debido a la colección de muestras para seguir investigando.

La investigación española en la élite internacional

La baja incidencia de los tumores infantiles en España, apenas unos 1.000 casos anuales, es uno de los motivos por los que los investigadores españoles forman parte de consorcios internacionales donde existen muestras suficientes para desarrollar sus proyectos de investigación con garantías. Como resultado, muchos de los proyectos presentados podrán beneficiar a pacientes del resto del mundo y además coloca a la investigación española en oncología pediátrica en la élite internacional. Un dato que confirma esta realidad es que **España es el tercer país europeo en investigar neuroblastomas, el tumor más frecuente en el primer año de vida, detrás de Francia e Italia.**

La identificación del papel de la proteína BMP4 en la progresión de la Leucemia Linfoblástica aguda infantil, permitirá un mayor conocimiento de la enfermedad y saber a priori el riesgo de recaída de esta enfermedad que actualmente se sitúa entre un 10-15% de total de incidencia. Estos últimos son los que tienen peor pronóstico. El Dr. Zapata, investigador principal del proyecto, busca que esta proteína sea un marcador en un simple análisis de sangre para poder identificar aquellos pacientes con más

riesgo de recaída. La colaboración entre investigadores clínicos y básicos ha sido fundamental para el resultado final de la investigación.

Pese a que no es uno de los proyectos de los que se ha presentado los resultados dentro del Simposio, también se ha hecho público el objetivo del estudio del Dr. Enrique de Álava, beneficiario de una de las ayudas de los Grupos Coordinados estables con 1.200.000 euros. Este proyecto busca determinar el “talón de Aquiles” de los Sarcomas de Ewing metastásicos, actualmente con una supervivencia del 20%, de tal manera que se pueda detectar de manera temprana donde el índice de superación puede alcanzar el 75%.

La actividad de la aecc en cáncer infantil

Aunque poco frecuente, el cáncer infantil tiene gran impacto sobre las familias y es un importante problema de salud. Los tratamientos han progresado mucho, pero en los países desarrollados es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia y los supervivientes pueden tener secuelas de por vida. El cáncer infantil no se puede prevenir por lo que la lucha reside en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento. De ahí la importancia de la investigación oncológica.

La aecc, consciente de esta realidad, trabaja con los niños con cáncer desde distintas áreas:

- **Financiando proyectos de investigación** con una línea específica en tumores pediátricos desde 2007. Hasta la actualidad ha destinado más de 3 millones de euros en 18 proyectos
- **Programas de atención** que ofrezcan una atención integral y que estén desarrollados por equipos multidisciplinares (psicólogos, trabajadores sociales, voluntarios) en colaboración con el equipo médico asistencial del hospital y el profesorado del aula hospitalaria.
- **Atención psicológica** orientados a ayudar a los padres a manejar el estrés asociado al diagnóstico y al comienzo del tratamiento, instruirles para que puedan apoyar a sus hijos durante la enfermedad, entrenamiento en pautas para favorecer la comunicación familiar, ayudar a los niños a entender la enfermedad y prepararlos para afrontar el tratamiento.
- **Atención social** con el fin de informar y orientar a las familias sobre los recursos sociales existentes, ayudas económicas y se han beneficiado del servicio de prestación gratuita de material ortopédico.
- **Talleres ocupacionales y actividades de animación y tiempo libre** para que el niño, a pesar de la enfermedad, continúe siendo niño y disfrute con el juego, la diversión, el contacto y la comunicación con otros niños. Por este motivo, las actividades de animación realizadas por los voluntarios resultan sumamente importantes para crear un entorno acogedor y lúdico.
- **Campamentos y salidas vacacionales** a lo largo del año para sacar al niño con cáncer fuera del ámbito hospitalario.



La aecc, 61 años de experiencia en la lucha contra el cáncer

La **aecc** es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 60 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La **aecc** integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer. La **aecc** mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad y es, a día de hoy, la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer con más de 24 millones de euros desde el 2009.

La aecc, a través de su Fundación Científica, aglutina la demanda social de investigación contra el cáncer, financiando por concurso público programas de investigación científica y social. Estos programas están dirigidos a lograr avances en ciencia para mejorar el futuro de las personas enfermas y sus familias y para consolidar una estructura científica en España, acercando a toda la sociedad los logros conseguidos. La Fundación Científica está certificada por el sello de calidad AENOR

Estructurada en **52 Juntas Provinciales** y **presente en más de 2.000 localidades españolas**, la **aecc** desarrolla su trabajo a través de sus más de 15.000 voluntarios y 680 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persigan un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía.

Durante el pasado 2013, la **aecc** realizó más 300.000 intervenciones de apoyo y acompañamiento a pacientes y familiares en hospitales de toda España.

Para saber más sobre la **aecc**, pinchar [aquí](#)

Para más información:

Esther Díez

Responsable de Comunicación **aecc**

esther.diez@aecc.es

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

Twitter [@_Esther_Diez](#)

www.aecc.es

Infocáncer 900 100 036

Twitter [@aecc_es](#)

Facebook Asociación Española Contra el Cáncer