

## NOTA DE PRENSA

*Con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer*

### **EL REGISTRO NACIONAL DE TUMORES INFANTILES, FINANCIADO POR LA aecc, YA REGISTRA EL 90% DE LOS CASOS DE CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA**

- La Fundación Científica de la aecc adjudicará este marzo dos proyectos más para cáncer infantil de 150.000€ cada uno. En total hay abiertos hasta final de año 9 proyectos por un valor total de 1.350.000€
- En 2011 ha superado los 20.000 casos y registra el 90% del cáncer infantil de España (en Aragón, Cataluña, Madrid, Navarra y País Vasco, prácticamente el 100%).
- La tasa global de incidencia del cáncer infantil en España está en 155 casos por millón de niños. Es ligeramente superior en niños que en niñas.
- La tasa de supervivencia puede aproximarse al 100% en algunos casos como en Retinoblastomas y Linfomas de Hodgkin.

**Madrid, 14 de febrero de 2012.-** El Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI), un proyecto de financiación público-privada - financiado en parte por la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc) a través de su Junta Provincial de Madrid **con 200.000€, ya registra el 90% de los tumores infantiles diagnosticados en España.** Después de que el año pasado se renovara el convenio por tres más con la Universidad Pública de Valencia-Estudi General (UEG), el Registro aporta datos que van a permitir mejorar la lucha contra esta enfermedad.

El cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad en los más pequeños dentro de los países desarrollados. En España se detectan entre 1.000 y 1.100 casos nuevos por año en niños de 0 a 14 años y, estadísticamente, el tumor infantil supone entre el 0,5% y el 1% del total de neoplasias. Las buenas noticias son que **desde los años 80 la mortalidad ha disminuido un 50% y actualmente el índice de supervivencia puede aproximarse al 100% en algunos tumores como Retinoblastomas y Linfomas de Hodgkin. Otros, como los carcinomas, superan**

**Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)  
Tel: 91 310 82 65  
Móvil: 667 11 36 16  
Twitter @ \_Esther\_Diez  
[www.aecc.es](http://www.aecc.es)  
Infocáncer 900 100 036  
Twitter @aecc\_es  
Facebook Unidos Contra el Cáncer

Elisa Cuadrado  
Responsable de Comunicación JP Madrid  
[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)  
Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90

## **el 90% y la Leucemia Linfoblástica Aguda (el más frecuente de las leucemias) o los Linfomas No Hodgkin, superan el 80%.**

EL Registro Nacional de Tumores Infantiles se encarga de realizar una investigación epidemiológica que contribuya a la mejora de la asistencia a los niños afectados de cáncer en España y que además favorezca el conocimiento del cáncer infantil en nuestro país, contribuyendo a su vez al estudio de las causas de esta patología.

En la imposibilidad actual de una prevención primaria o secundaria del cáncer infantil, la lucha contra esta enfermedad reside en la tarea diagnóstica y terapéutica. El fin de los estudios y trabajos del RNTI es evaluar la efectividad con que la capacidad diagnóstica y terapéutica de la oncología llega a los niños afectados de cáncer en las distintas poblaciones, identificar diferencias entre poblaciones, así como esclarecer las razones de estas diferencias.

### **Objetivos del RNTI**

Los principales objetivos del RNTI-SEHOP son:

- Estudios de supervivencia. Dirigidos fundamentalmente a evaluar los resultados globales de la asistencia al cáncer infantil en España y sus progresos en el tiempo, y a comparar los resultados de la asistencia en España con los de otros países de nuestro entorno. Los estudios de supervivencia se complementan con estudios de cobertura asistencial y vigilancia de la protocolización. Esto es muy importante para la estandarización de los tratamientos. Gracias al Registro, los oncólogos pediatras están al día de los resultados de otros oncólogos en el tratamiento de los mismos tipos de tumores y pueden optimizar la terapia a seguir.
- Estudios de la incidencia del cáncer infantil, de sus diferencias entre áreas geográficas y con Europa y de su evolución en el tiempo. Estimación de las necesidades asistenciales.
- Estudio de las causas del cáncer en la infancia. Actualmente las causas del cáncer infantil son, en general, desconocidas.

### **La aecc, comprometida con el cáncer infantil**

La Asociación Española Contra el Cáncer (**aecc**), no solo financia al RNTI-SEHOP sino que, a través de su Fundación Científica, adjudicará este próximo marzo dos ayudas para investigación oncológica en cáncer infantil por un total de 150.000€ cada una en tres años. Con estas, la **aecc** tendrá en marcha hasta final de año nueve ayudas por un total comprometido de 1.350.000€.

Por su parte, la **aecc** también trabaja desde programas de apoyo y acompañamiento al niño enfermo de cáncer y sus familiares. Desde residencias y pisos de acogida, hasta programas de ocio y tiempo libre.

#### **Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)  
Tel: 91 310 82 65  
Móvil: 667 11 36 16  
**Twitter @ \_Esther\_Diez**  
[www.aecc.es](http://www.aecc.es) .  
**Infocáncer 900 100 036**  
**Twitter @aecc\_es**  
**Facebook Unidos Contra el Cáncer**

Elisa Cuadrado  
Responsable de Comunicación JP Madrid  
[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)  
Tel. 91 398 59 30  
Móvil: 637 49 20 90

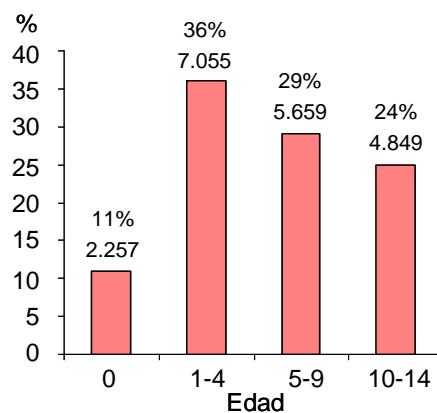
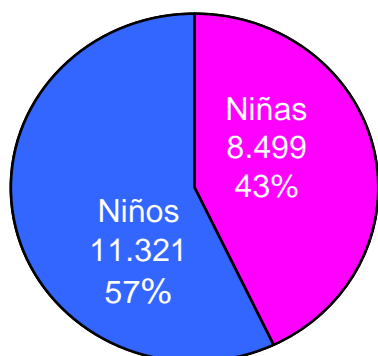
## Cáncer infantil

Actualmente se está avanzando en descubrir las causas que provocan el cáncer infantil y, hasta que las investigaciones aporten mejores resultados, el trabajo realizado por el RNTI-SEHOP está enfocado a evaluar la efectividad de la capacidad diagnóstica y terapéutica. La mayoría de los cánceres infantiles son leucemias (un 30% del total de neoplasias infantiles), seguidas de los tumores de sistema nervioso central (un 20% del total) linfomas (un 13% del total) y tumores de sistema nervioso simpático (un 10% del total).

Cada año fallecen en España más de 350 niños y adolescentes (entre 0 y 19 años) a causa del cáncer. Sin embargo, la supervivencia en la infancia y adolescencia es en general, mejor que para el resto de las edades, alcanzando el 77% para el conjunto de todos los tipos de tumores. No obstante, el cáncer en la infancia sigue siendo la 1ª causa de muerte por enfermedad.

Datos de actividad del registro.- En el informe del RNTI-SEHOP de Mayo de 2011, se contabilizan 20.747 casos registrados desde 1980. De ellos, 19820 son de 0-14 años y 927 mayores de 14 años. El porcentaje de verificación microscópica del diagnóstico es del 90%; el seguimiento a 5 años del diagnóstico alcanza el 96%; actualmente, la cobertura media del Registro para España es del 90% de los tumores infantiles esperados y en el área de Aragón, Cataluña, Euskadi, Madrid y Navarra la cobertura está en torno al 100%

### Distribución por sexo y edad de los casos registrados en el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)



#### Para más información:

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65  
Móvil: 667 11 36 16

Twitter @Esther\_Diez

[www.aecc.es](http://www.aecc.es)

Infocáncer 900 100 036

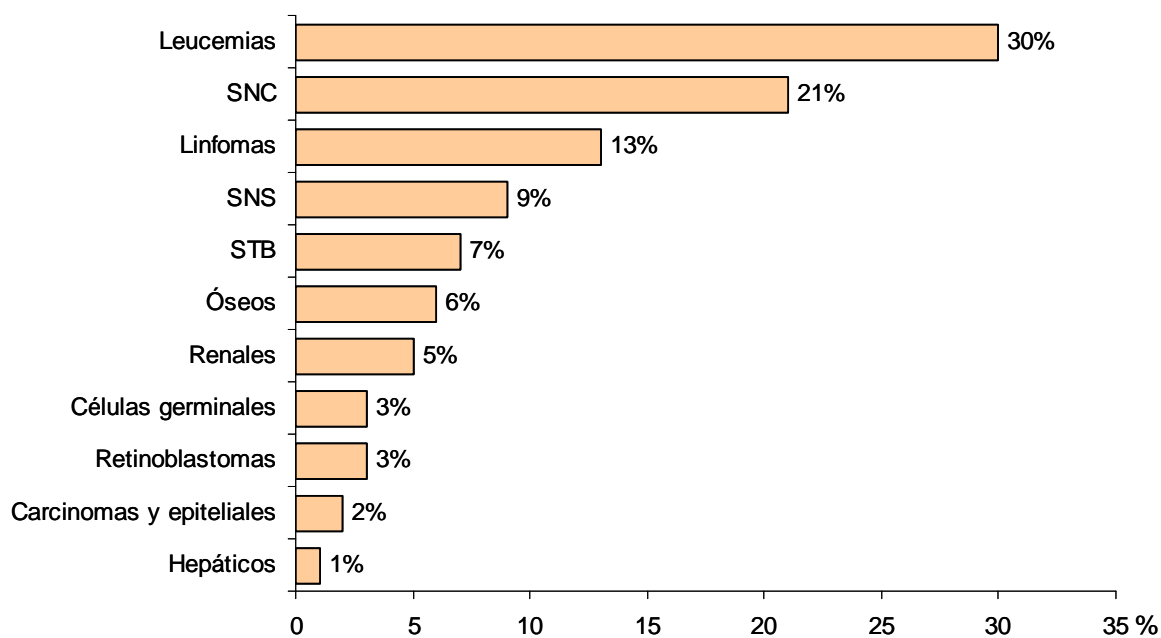
Twitter @aecc\_es

Facebook Unidos Contra el Cáncer

Elisa Cuadrado  
Responsable de Comunicación JP Madrid  
[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)  
Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90

### % por tipo de tumor del cáncer infantil en España, 0-14 años



**Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65  
Móvil: 667 11 36 16

**Twitter @\_Esther\_Diez**

[www.aecc.es](http://www.aecc.es)

**Infocáncer 900 100 036**

**Twitter @aecc\_es**

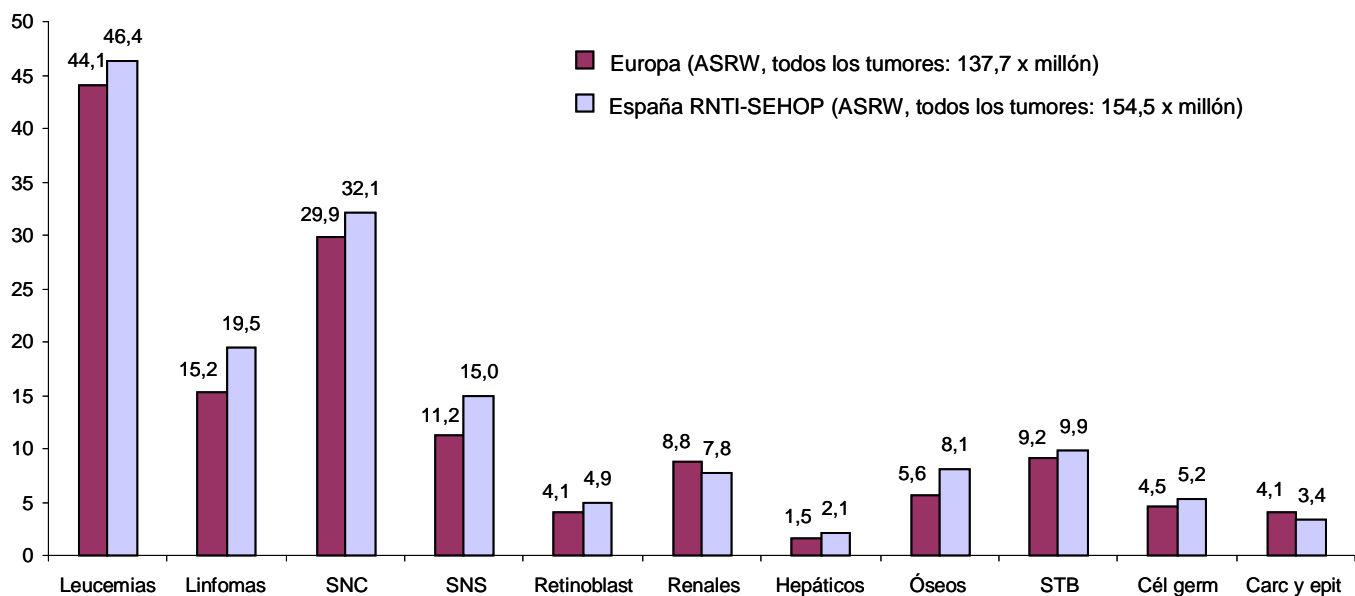
**Facebook Unidos Contra el Cáncer**

Elisa Cuadrado  
Responsable de Comunicación JP Madrid  
[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)

Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90

**Comparación de la incidencia del cáncer infantil en  
Europa (1988-97) y España (2000-09)  
por tipo de tumor, 0-14 años, ambos sexos  
Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)**



**Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65  
Móvil: 667 11 36 16

**Twitter @ \_Esther\_Diez**

[www.aecc.es](http://www.aecc.es)

**Infocáncer 900 100 036**

**Twitter @aecc\_es**

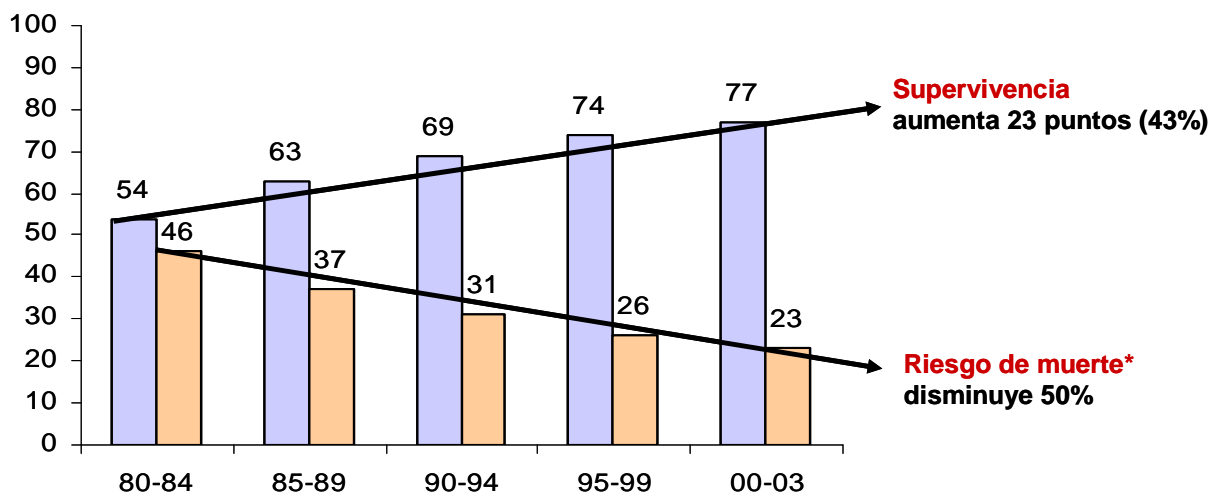
**Facebook Unidos Contra el Cáncer**

Elisa Cuadrado  
Responsable de Comunicación JP Madrid  
[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)

Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90

**Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España (0-14 años)**  
**Evolución desde 1980 por años de diagnóstico**  
**Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)**



**Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

Twitter @Esther\_Diez

[www.aecc.es](http://www.aecc.es)

Infocáncer 900 100 036

Twitter @aecc\_es

Facebook Unidos Contra el Cáncer

Elisa Cuadrado

Responsable de Comunicación JP Madrid

[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)

Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90

## **La aecc, 58 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 58 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La **aecc** integra en su seno a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas, y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Estructurada en **52 Juntas Provinciales** y **presente en más de 2.000 localidades españolas**, el trabajo de la **aecc** se desarrolla a través de sus más de 15.000 voluntarios y 718 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.

## **Fundación Científica de la aecc, financiando la excelencia en investigación oncológica**

La **aecc** mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad, con este propósito nació la Fundación Científica el 25 de octubre de 1971.

La Fundación 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, para consolidar una estructura científica en España y contribuir al desarrollo económico de nuestro país, acercando a toda la sociedad los logros conseguidos.

## **Registro Nacional de Tumores Infantiles**

El Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP) comenzó en 1980, como proyecto conjunto de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP) (actualmente SEHOP) y el equipo de investigación de la Universidad de Valencia que, bajo la dirección de Rafael Peris Bonet, lo ha desarrollado desde entonces. Este equipo actúa como registro central y realiza el análisis y las diversas explotaciones de datos, incluyendo la investigación basada en el Registro. Las unidades de oncología pediátrica de los hospitales españoles forman la red de centros informantes que proporciona los datos primarios, notificando los casos y su seguimiento de forma voluntaria.

El Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP) es un proyecto científico independiente, nacido de la responsabilidad profesional, científica y social en torno al niño con cáncer.

La misión del RNTI-SEHOP es realizar investigación epidemiológica que contribuya a la mejora de la asistencia al cáncer infantil en España, al conocimiento de estos tumores en nuestro país y al estudio de las causas de estas patologías. Los principales objetivos específicos son: 1) Estudios de supervivencia para estimar la efectividad de la asistencia, monitorizar el avance de la lucha contra el cáncer en la infancia en España y la posición de nuestro país en el contexto internacional. El RNTI-SEHOP constituye un instrumento de vigilancia del progreso de los resultados de la Oncología pediátrica española. 2) Estudios de incidencia del cáncer infantil en España, de su distribución geográfica y evolución temporal y 3) Contribuir al estudio de las causas del cáncer infantil.

### **Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

**Twitter @ \_Esther\_Diez**

[www.aecc.es](http://www.aecc.es) .

**Infocáncer 900 100 036**

**Twitter @aecc\_es**

**Facebook Unidos Contra el Cáncer**

Elisa Cuadrado

Responsable de Comunicación JP Madrid

[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)

Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90

En Abril de 2007, el equipo central del RNTI-SEHOP se constituyó como Grupo de Investigación de la Universitat Pública de València con el nombre: "Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)," de acuerdo con el Convenio Marco de 26 de abril de 2007 entre la (actualmente) Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) y la Universitat Pública de València. Los datos primarios del Registro siguen siendo provistos sistemáticamente por todas las unidades de oncología pediátrica de España.

**Para más información:**

Esther Díez  
Responsable de Comunicación  
[esther.diez@aecc.es](mailto:esther.diez@aecc.es)

Tel: 91 310 82 65  
Móvil: 667 11 36 16

**Twitter @\_Esther\_Diez**

[www.aecc.es](http://www.aecc.es) .

**Infocáncer 900 100 036**

**Twitter @aecc\_es**

**Facebook Unidos Contra el Cáncer**

Elisa Cuadrado  
Responsable de Comunicación JP Madrid  
[elisa.cuadrado@aecc.es](mailto:elisa.cuadrado@aecc.es)  
Tel. 91 398 59 30

Móvil: 637 49 20 90