

Seguimos Osumando esfuerzos

Situación del

cáncer

en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia

2017

Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2017

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo [CAC]

> ISSN: 2619-2071 Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D.C., Colombia, octubre de 2018

 ${\Bbb C}$ Todos los derechos reservados

Se prohíbe la reproducción total o parcial de este libro sin autorización escrita de la Cuenta de Alto Costo

Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2017

CUENTA DE ALTO COSTO

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo





Junta Directiva

Presidente
Pablo Fernando Otero
SURA EPS

Javier Peña Ramírez Cajacopi EPS

Beda Margarita Suárez Anas Wayuu EPSI

Jaime González Montaño Coosalud EPS

Lina Vanessa Morales Comfenalco Valle EPS

Carlos Marino Escobar Coomeva EPS

José Fernando Cardona Nueva EPS

María Magdalena Flórez Ecoopsos ESS EPS

Cuenta de Alto Costo

Lizbeth Acuña Merchán Directora Ejecutiva

Coordinadores técnicos y equipos de trabajo de las coordinaciones de la Cuenta de Alto Costo:

Luis Alberto Soler Coordinador de Gestión del Riesgo

Fernando Valderrama Coordinador de Gestión de la Tecnología

María Teresa Daza Coordinadora de Auditoría y Gestión de la Información

> Juan Camilo Fuentes Coordinador de Gestión del Conocimiento

Grupo desarrollador

Lizbeth Acuña Directora ejecutiva

Juan Camilo Fuentes Coordinador de Gestión del Conocimiento

Paula Ximena Ramírez Barbosa Líder de gestión del conocimiento

> Ana Milena Gil Quijano Especialista en analítica

Julieth Carolina Castillo Cañón Especialista en analítica

> Andrea Castillo Niuman Especialista en analítica

Revisoras

Adriana Linares Ballesteros

MD Especialista en Pediatría, Oncohematología Pediátrica y Bioética.

Isabel Cristina Sarmiento

MD Especialista en Pediatría, Oncohematología Pediátrica y Epidemiología.

Comité editorial

Lizbeth Acuña Presidenta

Juan Camilo Fuentes Secretario

Luis Alberto Soler Vocal

Fernando Valderrama Vocal

María Teresa Daza Vocal

Liliana Barbosa Vaca Vocal

CONTENIDO

Abreviat	turas	11
Lista de	entidades que reportaron a la Cuenta de Alto Costo, 2017	13
Glosario)	15
Introduc	cción	17
Refe	erencias bibliográficas	19
Aspecto	os éticos y legales	21
1. Aspec	tos metodológicos	23
1.1	Periodo evaluado	25
1.2	Población	25
1.3	Auditoría de la información	_
1.4	Ajuste de los datos después de la auditoría	26
1.5	Análisis epidemiológico	26
2. Genei	ralidades del cáncer en la población pediátrica	29
2.1	Características generales de la población pediátrica con cáncer	31
2.2	Prevalencia, PCNR y mortalidad del cáncer pediátrico	35
2.3	Estadificación en cáncer pediátrico	37
2.4	Terapia general en cáncer pediátrico	
2.5	Oportunidad de la atención en cáncer pediátrico	
2.6	Discusión	
2.7	Tablas complementarias	-
2.8	Referencias bibliográficas	
	a de tablas	
Lista	a de figuras	44
3. Leuce	mia Linfoide Aguda (LLA) CIE-10: C91.0; CIE-O-3: C42, C770	
3.1	Leucemias agudas en la población pediátrica	
3.2	Características generales de la población pediátrica con LLA	
3.3	Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA en la población pediátrica	
3.4	Clasificación del riesgo de la LLA	
3.5	Tratamiento recibido por los CNR de LLA durante el periodo en evaluación	
3.6	Medicamentos recibidos por los CNR durante el periodo de evaluación	
3.7	Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento de la LLA en la población pediátrica	
3.8	Discusión y conclusiones	
3.9	Tablas complementarias	
	Referencias bibliográficas	
3.11	Lista de tablas	
3.12	Lista de figuras	=
4. Tumo	res del sistema nervioso central (SNC) CIE 10: C70 -C72; CIE-O-3: C70 -C72	
4.1	Características generales de la población pediátrica con tumores del SNC	
4.2	Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC en la población pediátrica	
4.3	Clasificación de los tumores del SNC	
4.4	Tratamiento recibido por los CNR de tumores del SNC durante el periodo en evaluación	
4.5	Medicamentos recibidos por los CNR durante el periodo de evaluación	65

4.6	Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento de los tumores del SNC en la población pediátrica	65
4.7	Discusión y conclusiones	66
4.8	Tablas complementarias	68
4.9	Referencias bibliográficas	70
4.10	Lista de tablas	71
4.11	Lista de figuras	71
	nas No Hodgkin y Linfomas Hodgkin en la población pediátrica	
(LNH CII	E10: C82-C96) (LH ICD10: C81) ICD-O-3: C42 y C77	
5.1	Características generales de la población pediátrica con linfomas (LNH o LH)	
5.2	Prevalencia, PCNR y mortalidad de los linfomas Hodgkin y no Hodgkin en población pediátrica	
5.3	Estadificación de los linfomas No Hodgkin y linfomas de Hodgkin	
5.4	Tratamiento recibido por los CNR de linfomas durante el periodo en evaluación	
5.5	Medicamentos recibidos por los CNR durante el periodo de evaluación	
5.6	Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento de los linfomas en la población pediátrica	
5.7	Discusión y conclusiones	
5.8	Tablas complementarias	
5.9	Referencias bibliográficas	•
5.10	Lista de tablas	
5.11	Lista de figuras	91
6. Neop	lasias del sistema urinario CIE10: C64-C68; CIE-O-3: C64	93
6.1	Características generales de la población con neoplasias del sistema urinario	95
6.2	Prevalencia, PCNR y mortalidad de las neoplasias del sistema urinario	97
6.3	Estadificación y factores pronósticos en las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica .	98
6.4	Tratamiento recibido para las neoplasias del sistema urinario durante el periodo en evaluación	99
6.5	Oportunidad en la atención y tratamiento de las neoplasias del sistema urinario en la población pediát	trica100
6.6	Discusión y conclusiones	101
6.7	Tablas complementarias	102
6.8	Referencias bibliográficas	104
6.9	Lista de tablas	105
6.10	Lista de figuras	105



ABREVIATURAS

BDUA	Base de Datos Única de Afiliados	NCCN	National Comprehensive Cancer Network
CAC	Cuenta de Alto Costo	NCCN	(Red Nacional Integral de Cáncer)
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades	NCI	National Cancer Institute (Estados Unidos)
CIE-10	10° Revisión	OMS	Organización Mundial de la Salud
CIE- O-3	Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, 3ra Edición	PCNR	Proporción de Casos Nuevos Reportados diagnosticados durante el periodo
COG	Children's Oncology Group (Grupo de On-	PIMB	Países de ingresos medios y bajos
	cología Infantil)	POS	Plan Obligatorio de Salud
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer (Clasificación Internacional de cáncer pediátrico), 3ra Edición	SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud
CNR	Casos Nuevos Reportados (diagnosticados	SG	Supervivencia global
CITA	durante el periodo)	SIOP	Société Internationale d'Oncologie Pédiatri-
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística		que (Sociedad internacional de oncología pediátrica)
EAPB	Empresas Administradoras de Planes de Beneficios	SLP	Supervivencia libre de progresión
		SNC	Sistema Nervioso Central
EPS	Empresa Promotora de Salud	UICC	Union for International Cancer Control (Unión
GPC	Guía de Práctica Clínica		Internacional Contra el Cáncer)
IARC	International Agency for Research on Cancer (Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer)		
IC	Intervalo de Confianza		
IDH	Índice de desarrollo humano		
INC	Instituto Nacional de Cancerología		
INS	Instituto Nacional de Salud		
IPS	Institución Prestadora de Servicios		
RIQ	Rango intercuartil		
LLA	Leucemia Linfoide Aguda		
LMA	Leucemia Mieloide Aguda		
LH	Linfoma Hodgkin		
LNH	Linfoma No Hodgkin		



LISTA DE ENTIDADES QUE REPORTARON A LA CUENTA DE ALTO COSTO, 2017

Listado de las EAPB que reportaron información a la Cuenta de Alto Costo. Fecha de corte: 1º de enero de 2017.

Código EAPB	Nombre de la entidad	Código EAPB	Nombre de la entidad	
Régimen S	Subsidiado	Régimen :	Subsidiado	
CCF007	7 Caja de compensación familiar de Cartagena-		Capital Salud	
	Comfamiliar Cartagena EPS	EPSS40	Savia Salud EPS	
CCF009	Caja de compensación familiar de Boyacá- Comfaboy EPS	EPSS41	Nueva EPS subsidiado (res 02664)	
CCF015	Caja de compensación familiar de Córdoba- Comfacor EPS	ESS002	Empresa mutual para el desarrollo integral de la salud ESS Emdisalud	
CCF023	Caja de compensación familiar de La Guajira	ESS024	Cooperativa de salud y desarrollo integral zona sur oriental de Cartagena Ltda. Coosalud ESS	
CCF024	Caja de compensación familiar de Huila-	ESSo62	Asociación mutual La Esperanza Asmet Salud	
CCF027	Comfamiliar Huila Caja de compensación familiar de Nariño- Comfamiliar Nariño	ESSo76	Asociación mutual barrios unidos de Quibdó ESS-AMBUQ	
CC5077		ESSO91	Entidad cooperativa solidaria de salud-Ecoopso	
CCF033	Caja de compensación familiar de Sucre- Comfasucre	ESS118	Asociación mutual empresa solidaria de salud Emssanar ess	
CCF050	Caja de compensación familiar del oriente colombiano-Comfaoriente	ESS133	Cooperativa de salud comunitaria -Comparta	
CCFo53	Caja de compensación familiar de Cundinamarca- Comfacundi	ESS207	Asociación-Mutual Ser- empresa solidaria de salud ESS	
CCF055	Caja de compensación familiar del Atlántico-	Régimen Contributivo		
33	Cajacopi	EASo16	Empresas Públicas de Medellín	
CCF102	Caja de compensación familiar del Chocó- Comfachoco	EASo27	Fondo de Pasivo Social de Ferrocarriles Nacionales de Colombia	
EPS022	Entidad administradora de régimen subsidiado	EPS001	Aliansalud	
	Convida	EPS002	Salud Total EPS	
EPSo25	Caja de previsión social y seguridad del Casanare-Capresoca EPS	EPS003	Cafesalud EPS	
EPSI01	Asociación de cabildos indígenas del Cesar-	EPS005	EPS Sanitas	
21 0101	Dusakawi	EPSoo8	Compensar EPS	
EPSI02	Asociación de cabildos del resguardo indígena	EPS010	EPS Sura	
	Zenú de San Andrés de sotavento	EPSO12	Comfenalco Valle EPS	
EPSI03	Asociación Indígena del cauca -A.I.C.	EPSo ₁₆	Coomeva EPS	
EPSI04	Anas Wayuu EPS Indígena	EPS017	EPS Famisanar	
EPSI05	Entidad promotora de salud -Mallamás EPSI	EPSo ₁₈	EPS Servicio Occidental de Salud SOS	
EPSI06	Pijaos Salud EPSI	EPS023	Cruz Blanca EPS	
EPSS03	Cafesalud EPS (subsidiado)	EPSo33	Saludvida EPS	
EPSS33	Saludvida EPS. S.A. (subsidiado)	EPSo37	Nueva EPS	



Código EAPB	Nombre de la entidad
No asegura	dos
5000	Dirección Departamental de Salud de Antioquia
8000	Dirección Departamental de Salud de Atlántico
11001	Secretaria Distrital de Salud de Bogotá
13001	Secretaria Distrital de Salud de Cartagena
15000	Dirección Departamental de Salud de Boyacá
18000	Dirección Departamental de Salud de Caquetá
19000	Dirección Departamental de Salud de Cauca
20000	Dirección Departamental de Salud de Cesar
23000	Dirección Departamental de Salud de Córdoba
25000	Dirección Departamental de Salud de Cundinamarca
50000	Dirección Departamental de Salud del Meta
52000	Dirección Departamental de Salud de Nariño
54000	Dirección Departamental de Salud de Norte de Santander
63000	Dirección Departamental de Salud de Quindío
66000	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
70000	Dirección Departamental de Salud de Sucre
73000	Dirección Departamental de Salud de Tolima
76000	Dirección Departamental de Salud de Valle del Cauca
81000	Dirección Departamental de Salud de Arauca
85000	Dirección Departamental de Salud de Casanare
86000	Dirección Departamental de Salud de Putumayo
91000	Dirección Departamental de Salud de Amazonas
Régimen es	pecial
EMPo15	Medisanitas
EMPo17	Colmédica Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas
EMPo28	Coomeva Medicina Prepagada
EMPo29	Axa Colpatria
RESoo6	Caja de previsión Universidad Industrial de Santander
RES007	Universidad del Valle
RESoo8	Unisalud-Universidad Nacional
RESoo9	Universidad del Cauca
RESO11	Unidad de salud-Universidad de Antioquia
RESO12	Unidad administrativa especial de salud- Universidad de Córdoba
RESO14	Unisalud-Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia
REUE04	Caja de previsión Universidad de Cartagena
REUE05	Fondo de seguridad social en salud-Universidad de Nariño

Código EAPB	Nombre de la entidad
Régimen d	le excepción
RESOO1	Dirección de Sanidad Policía Nacional
RESO02	Ecopetrol
RES003	Dirección de Sanidad Fuerzas Militares
RESOO4	Magisterio



GLOSARIO

Los términos que se presentan a continuación y que son referencia para todo el documento, se adoptaron del diccionario de cáncer del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (NCI por sus siglas en inglés)¹

- anticuerpos monoclonales. Es un tipo de proteína creada en laboratorio, cuya función es estimular una reacción inmunitaria que destruye células neoplásicas.
- **ANTINEOPLÁSICOS.** Medicamentos que bloquean el crecimiento de células cancerosas.
- **BIOPSIA.** Remoción de células o tejido, para ser examinados por el patólogo.
- **CÁNCER.** Enfermedad caracterizada por la presencia de células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos.
- **CÁNCER PRIMARIO.** Es un término usado para describir dónde se desarrolló el tumor original.
- tipo de cáncer o neoplasia, a través del estudio de tejidos y células.
- HISTOLOGÍA. Estudio de los tejidos y las células bajo el microscopio.
- **INMUNOTERAPIA.** Tipo de terapia biológica en la que se usan sustancias para estimular o inhibir El sistema inmunitario a fin de ayudar al cuerpo a combatir el cáncer, las infecciones y otras enfermedades.
- INVASIVO. Cáncer que se ha diseminado más allá de la capa de tejido de la cual se desarrolló, infiltrando el tejido sano.
- MEDICAMENTOS POS. Medicamentos incluidos en el Plan Obligatorio de Salud de Colombia (actual Plan de Beneficios en Salud).

- MEDICAMENTOS NO POS. Medicamentos no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud de Colombia (actual Plan de Beneficios en Salud).
- METÁSTASIS. Diseminación de células cancerígenas del lugar de donde inicialmente se originaron a otras partes del cuerpo.
- NEOPLASIA. Crecimiento celular anormal descontrolado. Para efectos del documento sinónimo de cáncer.
- **QUIMIOTERAPIA.** Tratamiento usado para detener el crecimiento de las células neoplásicas.
- **QUIMIOTERAPIA INTRATECAL.** Tratamiento con medicamentos antineoplásicos que son inyectados entre las capas de tejido que recubren el cerebro y la médula espinal.
- proveniente de rayos gamma, rayos x, protones, neutrones y otras fuentes, para detener el crecimiento del cáncer.
- TERAPIA BIOLÓGICA. Es un tipo de tratamiento que usa organismos vivos, sustancias procedentes de los mismos o versiones producidas en el laboratorio de estas sustancias, para el tratamiento de enfermedades como el cáncer.
- TNM. Es un sistema que describe la medida de diseminación del cáncer. T describe el tamaño del tumor y la diseminación local; N describe la diseminación del cáncer a ganglios linfáticos loco-regionales; M metástasis

¹ NIH Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario de cáncer [Internet]. 2017. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario



INTRODUCCIÓN

En comparación con su ocurrencia en la población adulta, el cáncer en los niños se considera poco frecuente y por lo general de mejor pronóstico (1). Sin embargo, además de representar una carga emocional, económica y social de enorme magnitud, y a pesar de los avances logrados en el campo de la oncología pediátrica, el cáncer infantil sigue siendo una de las principales causas de muerte en dicha población, incluyendo a los adolescentes y a los adultos jóvenes (2-4).

Se calcula que anualmente se diagnostican entre 170.000 y 200.000 casos de cáncer infantil en todo el mundo (5,6) con tasas de incidencia que oscilan entre 50 y 200 casos por millón de niños, dependiendo del país o lugar geográfico en que se estime (7,8). Con respecto a la mortalidad, las tasas pueden variar entre 2,1 y 3,6 casos por millón, según características como el país de residencia, el sexo y la raza/etnia (9,10).

En América Latina, se han registrado incidencias de cáncer infantil por encima de los 125 casos por millón en países como Argentina, Brasil, México y en la población hispana de los Estados Unidos (11).

En Colombia no se conoce mucho acerca de la situación actual del cáncer infantil. Según cifras estimadas por el Instituto Nacional de Cancerología (INC) durante el periodo 2007-2011, en el país se diagnosticaron anualmente 764 casos nuevos de cáncer en niños y 558 en niñas. Durante el mismo periodo, se observaron 281 muertes anuales por cáncer en los niños varones y 218 en la población infantil femenina (12,13).

En el 2016, un estudio que describió el comportamiento de los casos de cáncer infantil en Santiago de Cali durante el periodo 2009-2013, informó 350 casos en la ciudad y una incidencia media estandarizada de 121 casos nuevos por millón de individuos menores de 15 años (11).

Por otro lado, según los datos publicados por la Cuenta de Alto Costo (CAC), en el año 2015 se diagnosticaron en total 923 casos de cáncer infantil (menores de 18 años), y se estimó una proporción de casos nuevos reportados (PCNR) de 54 por millón (14), mientras que en el 2016, los casos diagnosticados fueron en total 895 con una PCNR de 57,9 casos por millón (15). Vale la pena aclarar que las cifras que ofrece la CAC se estiman a partir de lo notificado por las entidades administrado-

ras de planes de beneficios (EAPB) y demás entidades obligadas a reportar según la Resolución 0247 del 2014 (16), y solo la información validada y debidamente soportada en la historia clínica se tiene en cuenta para los análisis, lo cual podría explicar por qué el número de casos es mucho más bajo de lo esperado.

Como ya se mencionó, el campo de la oncología pediátrica es uno de los que mayores logros ha alcanzado durante las últimas décadas.

El pronóstico general para la mayoría de los tipos de cáncer que afectan a la población infantil es bueno, la mortalidad combinada para todos los tipos de cáncer infantil es aproximadamente la mitad de lo que era hace tres décadas, y las tasas de supervivencia de los tumores malignos continúan mejorando (5). Sin embargo, las cifras dependen en gran medida de la calidad de la atención en salud y de los recursos disponibles.

Actualmente, más del 80% de los niños con cáncer que son tratados en los países desarrollados se curan; sin embargo, en los países de ingresos bajos y medios (PIMB), donde el acceso a atención de calidad es limitado, las tasas de supervivencia son mucho menores (8).

De esta manera, mientras la supervivencia global (SG) del cáncer infantil a 5 años en los países desarrollados alcanza el 80%, en Colombia, según un estudio publicado en el 2016, la tasa para los niños se estimó en 51,0% (IC 95%: 47,5 - 54,3) y en 44,6% (IC 95%: 36,0 - 52,8) para los adolescentes (17).

Dado lo anterior, determinar las causales que contribuyen a las desigualdades relacionadas con la incidencia de los tumores en los niños, la frecuencia de hospitalización y la mortalidad pediátrica por cáncer en los diferentes contextos geográficos, se ha convertido en un tema de interés prioritario a nivel global, que incluye a la población infantil como un subgrupo de especial interés.

Al respecto, se han llevado a cabo diferentes investigaciones y publicaciones que dan cuenta de los factores sociales, económicos, culturales e individuales que intervienen en el mantenimiento, ampliación y/o reducción de las desigualdades en la atención de la población pediátrica afectada por el cáncer (7,18-20).

Así mismo, varios documentos describen algunos de los componentes esenciales de un modelo mejo-



rado de cuidado, que permitirían reducir la brecha y alcanzar mejores resultados en salud para la población pediátrica. La educación de la población, más y mejores profesionales de la salud, el fortalecimiento e integralidad de los servicios de cáncer, más investigación a nivel local, redes hospitalarias regionales, colaboración internacional y el aseguramiento en salud son algunos de los aspectos clave mencionados en las investigaciones que han abordado el tema (7,8,21,22).

Según el Banco Mundial, el coeficiente de Gini para Colombia es de 0,53; ubicando al país como el segundo más inequitativo de América Latina después de Honduras, y el séptimo en el mundo (23), lo cual sugiere un panorama no muy alentador en términos de acceso, atención y resultados en salud de toda la población, incluidos los menores de edad. En virtud de lo anterior, en el año 2016 el Instituto Nacional de Salud (INS) publicó un informe en el cual se ofrece un panorama respecto a la magnitud de las desigualdades sociales en salud y se plantea una serie de políticas en aras de reducir dichas brechas en todo territorio nacional (24).

De acuerdo con lo descrito en el mencionado documento, existen determinantes sociales de la desigualdad en salud, que incluyen: el desarrollo de la infancia, las oportunidades para la educación y el primer empleo, las condiciones de vivienda y la protección social para la familia y el adulto mayor vulnerable. El abordaje de cada uno de los determinantes se plantea mediante el desarrollo de 7 políticas que actualmente se encuentran en marcha y dentro de las que se cuentan los programas: gestión de la maternidad segura, la estrategia de atención integral a la primera infancia, ser pilo paga, 40.000 nuevos empleos, viviendas 100% subsidiadas, más familias en acción y el programa Colombia mayor (24).

Teniendo en cuenta lo anteriormente planteado, aunque el objetivo del presente documento es dar a conocer la frecuencia y distribución del cáncer infantil a partir de lo notificado a la CAC, vale la pena resaltar el tema en cuestión e insistir en la importancia de contar con información completa y de calidad que permita un mejor y más amplio análisis respecto al comportamiento del cáncer pediátrico en el país, y donde sea posible visibilizar las desigualdades y determinantes sociales que intervienen la atención en salud a la población afectada.

El presente documento constituye el tercer informe consecutivo de la CAC respecto a la situación del cáncer infantil en Colombia según la información reportada por las EAPB del país, entes territoriales y demás entidades obligadas a compensar. En este sentido, se observan diferencias en algunos tipos de cáncer para los indicadores de morbimortalidad frente a las estimaciones realizadas para Colombia por otras fuentes de información, lo cual puede obedecer a un subregistro producto de dificultades en el cargue de la información por parte de las entidades, a la falta de soportes o una deficiencia en la captura de los datos. Sin embargo, la continuidad del trabajo realizado hasta el momento adquiere gran importancia no solo para identificar las falencias y llevar a cabo una mejora continua en el reporte y el análisis de la información, sino para combatir de manera más efectiva las desigualdades en salud por medio de una caracterización mucho más precisa que posibilite una distribución de recursos equitativa y así, permita a quienes lo requieran, acceder a servicios de salud de mayor calidad y oportunidad.

De esta forma, es fundamental el compromiso por parte de las aseguradoras, los prestadores de servicios de salud, entes territoriales y el equipo técnico de la CAC, en el mejoramiento continuo de los procesos, de manera que progresivamente se alcance la calidad deseada.



Referencias bibliográficas

- Pesola F, Ferlay J, Sasieni P. Cancer incidence in English children, adolescents and young people: past trends and projections to 2030. Br J Cancer [Internet]. 5 de diciembre de 2017 [citado 10 de agosto de 2018];117(12):1865-73. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29096400
- Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. Ann Palliat Med [Internet]. 21 de mayo de 2018 [citado 10 de agosto de 2018];7:504-504. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29860857
- 3. American Cancer Society. Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos [Internet]. Sociedad Americana Contra El Cáncer, editor. Atlanta; 2012. Disponible en: https://www.cancer.org/content/ dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/ cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/datos-y-estadísticas-sobre-el-cáncer-entre-los-hispanos-latinos-2012-2014.pdf
- 4. Aung L, Saw SM, Chan MY, Khaing T, Quah TC, Verkooijen HM. The hidden impact of childhood cancer on the family: a multi-institutional study from Singapore. Ann Acad Med Singapore [Internet]. 2012 [citado 10 de agosto de 2018];41(4):170-5. Disponible en: http://www.annals.edu.sg/pdf/41VolNo4Apr2012/V41N4p170.pdf
- Prusakowski MK, Cannone D. Pediatric Oncologic Emergencies. [citado 13 de agosto de 2018]; Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.hoc.2017.08.003
- 6. Mattos AS, Aguilera J, Salguero EA, Wiesner C. Servicios de oncología pediátrica en Colombia Pediatric oncology services in Colombia. Colomb Med [Internet]. 2018 [citado 6 de agosto de 2018];49(1):97-101. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018828/pdf/1657-9534-cm-49-01-00097.pdf
- Magrath I, Steliarova-Foucher E, Epelman S, Ribeiro RC, Harif M, Li CK, et al. Paediatric cancer in low-income and middle-income countries. Lancet Oncol [Internet]. 2013;14(3):1-13. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/ S1470-2045(13)70008-1
- 8. Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Alcasabas P, Antillon F, Banavali S, Castillo L, et al. Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: Pediatric oncology as a global challenge. J Clin Oncol. 2015;33(27):3065-73.
- 9. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. CA Cancer J Clin [Internet]. 1 de marzo de 2014 [citado 13 de agosto

- de 2018];64(2):83-103. Disponible en: http://doi.wiley.com/10.3322/caac.21219
- 10. National Cancer Institute. Cáncer en niños y adolescentes [Internet]. National Cancer Institute. 2017 [citado 14 de agosto de 2018]. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes
- 11. Tovar CJR JR, Gómez GA. GA. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. Ciencias la Salud [Internet]. 13 de septiembre de 2016 [citado 13 de agosto de 2018];14(3):315-29. Disponible en: http://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/5140/3510
- 12. Instituto Nacional de Cancerología ESE. Análisis de la situación del cáncer en Colombia 2015 [Internet]. 2017 [citado 13 de agosto de 2018]. 336 p. Disponible en: http:// www.cancer.gov.co/Situacion_del_Cancer_en_Colombia_2015.pdf
- 13. Pardo C CR. Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia. 2007-2011 [Internet]. Primera edición. Bogotá, D.C.; 2007 [citado 13 de agosto de 2018]. Disponible en: www.cancer.gov.co
- 14. Cuenta de Alto Costo. Situación del cáncer en la población adulta atendida en el SGSS de colombia. 2015; Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/site/index. php/publicaciones#cancer
- 15. Cuenta de Alto Costo. Situación del cáncer en la población adulta atendida en el SGSS de colombia. 2016 [citado 9 de julio de 2018];274. Disponible en: https:// cuentadealtocosto.org/site/images/Situación_del_cáncer_en_Colombia_2016-l.pdf
- 16. Huh J. Epidemiologic overview of malignant lymphoma. Korean J Hematol [Internet]. junio de 2012 [citado 10 de septiembre de 2018];47(2):92. Disponible en: http://www. ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22783355
- 17. Bravo LE, García LS, Collazos P, Carrascal E, Ramírez O, Cortés A, et al. Reliable information for cancer control in Cali, Colombia. Colomb Med [Internet]. 2018 [citado 10 de agosto de 2018];49. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018818/pdf/1657-9534-cm-49-01-00023.pdf
- 18. Warner EL, Kirchhoff AC, Nam GE, Fluchel M. Financial Burden of Pediatric Cancer for Patients and Their Families. J Oncol Pract [Internet]. 2015;11(1):12-8. Disponible en: http://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2014.001495
- 19. Gray WN, Szulczewski LJ, Regan SMP, Williams JA, Pai ALH. Cultural Influences in Pediatric Cancer: From



- Diagnosis to Cure/End of Life. J Pediatr Oncol Nurs. 2014;31(5):252-71.
- 20. Elgar FJ, Pförtner TK, Moor I, De Clercq B, Stevens GWJM, Currie C. Socioeconomic inequalities in adolescent health 2002-2010: A time-series analysis of 34 countries participating in the Health Behaviour in School-aged Children study. Lancet. 2015;385(9982):2088-95.
- 21. Burns E, Collington M, Eden T, Freccero P, Renner L, Paintsil V, et al. Development of paediatric oncology shared-care networks in low-middle income countries. J Cancer Policy. 2018;16(March):26-32.
- 22. Sereni F, Edefonti A, Lepore M, Agostoni C, Diaz MS, Galan YS, et al. Social and economic determinants of pediatric health inequalities: The model of chronic kidney disease. Pediatr Res. 2016;79(1-2):159-68.
- 23. Maritza Serrano- Unimedios. Pese al crecimiento económico, Colombia sigue siendo uno de los países más inequitativos del mundo. UN Periódico Digital [Internet]. 23 de enero de 2018 [citado 14 de agosto de 2018]; Disponible en: http://unperiodico.unal.edu.co/pages/detail/pese-al-crecimiento-economico-colombia-sigue-siendo-uno-de-los-paises-mas-inequitativos-del-mundo/
- 24. Instituto Nacional de Salud, Observatorio Nacional de Salud. Desigualdad social en salud en Colombia [Internet]. Bogotá, D.C.; 2016 [citado 15 de agosto de 2018]. Disponible en: https://www.ins.gov.co/Direcciones/ ONS/publicaciones alternas/Policy Brief Desigualdades Sociales en Salud en Colombia.pdf



ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

Toda la información presentada en este documento corresponde al análisis de los datos obtenidos del reporte obligatorio que las EAPB y las entidades obligadas a compensar (EOC) realizaron a la CAC durante el periodo comprendido entre el 2 de enero de 2016 y el 1° de enero de 2017.

Su objeto es producir y difundir información y conocimiento útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientadas a la protección y la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las enfermedades de alto costo; con el propósito de contribuir con el mejoramiento de los resultados en la salud pública e individual de los colombianos, y promover el uso eficiente y equitativo de los recursos limitados del sistema de salud; generando valor social, científico, informativo e investigativo para el país.

Los autores declaran ausencia de conflictos de intereses de tipo económico, político, de prestigio académico o cualquier interés compartido.

El contenido de este informe es el producto de un riguroso ejercicio académico correspondiente a una investigación documental retrospectiva clasificada sin riesgo, en la que se insta por la pluralidad en la obtención de la información en Colombia, garantizando que los datos recolectados de las fuentes primarias se administra, conserva, custodia y mantiene en anonimato, confidencialidad, privacidad e integridad, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos (Declaración de Helsinki, Informe Belmont y Pautas CIOMS) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993, por la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, y para este caso en particular, la protección de los datos clínicos derivados del manejo de la historia clínica reglamentada por la Resolución 1995 de 1999 y la Ley Estatutaria 1581 de 2012 (habeas data), por la cual se dictan las disposiciones generales para la protección de los datos personales, normativa que a su vez fue reglamentada por el Decreto Nacional 1377 del 2013 que regula el manejo adecuado de los datos sensibles.

1. ASPECTOS METODOLÓGICOS



1. ASPECTOS METODOLÓGICOS

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia a través de la Resolución 0247 de 2014, estableció las características del reporte para el registro de los pacientes con diagnóstico de cáncer, que debe ser realizado por parte de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) y los entes territoriales, con la información suministrada por las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) públicas, privadas y mixtas; esta información hace parte de la bodega de datos de la Cuenta de Alto Costo y se estructura de acuerdo al instructivo que se encuentra en la misma resolución.

El grupo de las entidades que reportaron esta información durante el periodo evaluado está conformado por:

- 47 Empresas Promotoras de Salud (EPS) y Empresas Obligadas a Compensar (EOC).
- 23 Secretarias departamentales y distritales de salud.
- 14 entidades de los regímenes especiales y universidades.
- 4 entidades de los regímenes de excepción (Fuerzas Militares, Policía Nacional, Magisterio y Ecopetrol)

Posterior a la auditoria y a la depuración de los datos, se obtuvo información de un total de 229.374 casos de pacientes con cáncer de los 32 departamentos y 1.122 municipios de Colombia, de los cuales 5.337 fueron personas menores de 18 años de edad.

1.1 Periodo evaluado

El reporte de cáncer a la CAC se ha realizado desde al año 2014, con la información auditada a partir del año 2015. El presente documento abarca a toda la población con diagnóstico de cáncer pediátrico entre el 2 de enero de 2016 y el 1° de enero de 2017. Entre la población con diagnóstico de cáncer se incluye aquella con diagnóstico anterior al periodo evaluado (casos antiguos) y a la población con nuevo diagnóstico durante el periodo. Se reportó igualmente la información de la población con cáncer pediátrico que falleció durante el periodo de observación.

1.2 Población

De acuerdo con lo establecido por la resolución mencionada anteriormente, la información de toda la población con diagnóstico histopatológico confirmatorio de cáncer y aquellas con diagnóstico clínico en manejo para cáncer debe ser reportada en este registro administrativo. Para la auditoría, dicha población se dividió en dos grandes grupos: el primero corresponde a los tipos de cáncer asignados a la CAC por la Resolución 3974 de 2009, que describe nueve tipos de cáncer priorizados por su alta prevalencia, posteriormente se incluyeron en este grupo el cáncer de pulmón y el melanoma; el segundo grupo se denominó "otros tipos de cáncer" e incluye 14 grupos de tumores de acuerdo con el CIE-10. Agrupación especialmente utilizada para adultos, sin embargo, mediante la Resolución 2590 de 2012 y en cumplimiento a lo ordenado por la Ley 1388, el Ministerio de Salud y Protección Social expidió la reglamentación relacionada con: El Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en menores de 18 años; y en su artículo 22 indica las responsabilidades de la Cuenta de Alto Costo, la cual debe incluir los diagnósticos de los menores de 18 años con cáncer, con el objetivo de ser tenidos en cuenta en los modelos de gestión del riesgo y estabilización de la variabilidad en el manejo clínico de los casos, que permita priorizar y mejorar la calidad de la atención del menor y conocer la cobertura e impacto del cáncer pediátrico, lo cual se reitera en el artículo 6 de la Resolución 0247 de 2014 por la cual se estable el reporte para el registro de los pacientes con cáncer (9).

1.3 Auditoría de la información

La auditoría de la información contra los soportes clínicos es uno de los pilares en el curso de la gestión de información a cargo de la Cuenta de Alto Costo y diferencia este registro administrativo de las demás fuentes; su objetivo es verificar la autenticidad del dato reportado y obtener resultados certeros a partir de la información disponible. Este proceso consta de dos grandes componentes: la auditoria que hace el sistema de información a través de una malla de validación y la verificación de la información contra la historia clínica del paciente.



1.3.1 Malla de validación en sistemas de información

La malla de validación identifica los errores que puede presentar cada variable de acuerdo al instructivo de reporte. El objetivo de este paso de la auditoria es retroalimentar a las entidades encargadas del reporte sobre los posibles errores al momento de cargar la información en el sistema, teniendo en cuenta la a estructura, la consistencia y la coherencia entre las variables. Existe un total de 132 variables que deben ser diligenciadas por orden de la Resolución 0247 de 2014.

1.3.2 Obtención de registros únicos, aclaración de pacientes coincidentes dentro de la misma entidad

La aclaración de los pacientes coincidentes se realiza cuando se encuentran dos registros o más de un mismo paciente, con diferencias entre las variables seleccionadas. Por medio de los soportes de afiliación y prestación del servicio de estos pacientes, se comprueba la información que permite identificarlos plenamente. En caso de tratarse de registros coincidentes por haber sido digitados varias veces, a la EPS o EOC le corresponde informar cuál de los registros se debe incluir y cuál eliminar.

1.3.3 Aclaración de pacientes compartidos entre diferentes entidades

Los registros compartidos son aquellos que tienen el mismo tipo y número de identificación, pero diferente EPS, EOC o régimen. Pueden ocurrir por errores de diligenciamiento en la base de datos o porque el paciente no se encontraba afiliado a la entidad para el 1º de enero de 2017. La finalidad de esta verificación es impedir la existencia de pacientes duplicados en la base de datos.

1.3.4 Auditoría de campo para la verificación de los datos reportados contra la historia clínica y los soportes requeridos para la confirmación del diagnóstico y del tratamiento de cada caso.

Para verificar los datos reportados contra las historias clínicas y los soportes requeridos para la confirmación del diagnóstico y el tratamiento de cada caso, se realizó la auditoría de campo en cada EAPB y en las direcciones departamentales y distritales de salud que realizaron el reporte. Fueron auditados los siguientes grupos de diagnóstico (incluyendo población pediátrica y adultos): cáncer de mama, de cuello uterino, de próstata, gástrico, de colon y recto, de pulmón, melanoma, Linfoma Hodgkin (LH), Linfoma no Hodg-

kin (LNH), Leucemia Linfoide Aguda (LLA) y Leucemia Mieloide Aguda (LMA). La auditoría se realizó en el 93% de los casos diagnosticados durante el periodo que pertenecían al primer grupo mencionado. En los casos de los pacientes con diagnóstico realizado antes del periodo, se auditó a la población con tratamiento activo. En el grupo denominado como "otros tipos de cáncer" se auditó un grupo de pacientes determinado según el tamaño de la muestra calculada (con un margen de error menor del 5%), con 1.764 registros auditados de un total de 15.652 casos nuevos. Con respecto a la población pediátrica de los 5.337 registros fueron auditados 1.166 (22% de los casos).

El objetivo fundamental del proceso de auditoría es constatar la existencia de los pacientes con cáncer del país en el SGSSS, evaluando y detallando la calidad de la información en las EAPB, y las direcciones departamentales y distritales de salud. Para tal fin, la auditoría realiza la verificación de los soportes clínicos, promoviendo como objetivos subsecuentes la gestión del riesgo y el seguimiento de cohortes.

1.4 Ajuste de los datos después de la auditoría

Durante el proceso de auditoría se identificaron algunos pacientes sin diagnóstico de cáncer que habían fallecido antes del periodo evaluado o que no pertenecían a la EAPB, estos fueron registrados como "pacientes no soportados" y su registro fue descargado de la base de datos para hacer más consistente el análisis.

De igual forma, cuando los datos reportados diferían de los observados, el auditor pudo capturar la información real y corregir el dato. En caso de que los datos reportados no contaran con soportes verificables, el auditor los calificó como dato original no disponible y se considera como ausencia de información para el análisis. Estas situaciones fueron retroalimentadas a las entidades a través del aplicativo de hallazgos.

Una vez se obtuvo la información de la auditoría de campo y se realizaron los ajustes definitivos, se migró la información a una única bodega de datos, para realizar posteriormente los análisis respectivos.

1.5 Análisis epidemiológico

Para el análisis de cáncer pediátrico se tuvo en cuenta la población de o a menores de 18 años de edad.

La agrupación de los tumores se realizó con base en la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (CIE-10), que los agrupa de forma topográfica mas no histológica, debido a que no se cuenta en el



registro con la Clasificación Internacional de Cáncer en Niños (ICCC por sus siglas en inglés).

En el análisis descriptivo se tuvieron en cuenta las variables sociodemográficas: edad, sexo, departamento de residencia y régimen de salud; y las variables clínicas: diagnóstico, estadificación o clasificación de riesgo, tiempo de oportunidad de atención general y frecuencia de uso de medicamentos.

Los indicadores de morbimortalidad determinados por método directo y ajustados por edad para cada tipo de cáncer analizado fueron: prevalencia, proporción de casos nuevos reportados (PCNR) y mortalidad.

Prevalencia

Este indicador se calculó por departamento, incluyendo la ciudad de Bogotá, D.C, con base en la población colombiana proyectada por el DANE en el 2016: 15.451.252 personas de 0 a 17 años de edad. El cálculo por EAPB se basó en la población de la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA): 12.843.558 afiliados de 0 a 17 años, medida en el mismo periodo del registro (enero 2 del 2016 a enero 1° 2017).

Proporción de Casos Nuevos Reportados (PCNR)

Se definió como caso nuevo reportado (CNR) todo aquel cuya fecha de diagnóstico oncológico se encontraba dentro del periodo de registro: enero 2 del 2016 a enero 1° 2017. Con base en los CNR de cada tipo de cáncer se calculó la PCNR ajustada por edad, para cada uno de los departamentos de Colombia (población DANE) y para cada EAPB (población BDUA). El diagnóstico oncológico hace referencia al diagnóstico de la neoplasia maligna dado por el informe de patología válido y en el caso en que no se contara con el reporte patológico dentro del registro, se tuvo en cuenta el diagnóstico clínico dado por el grupo médico de hematología/oncología que consignó en la historia clínica el diagnóstico inicial e inició el plan de manejo.

Mortalidad

El número de los pacientes fallecidos durante el periodo se estableció con base en las novedades administrativas 4¹ y 10² del reporte y el cruce de las mismas con la base de datos de fallecidos del Registro Único de Afiliados (RUAF) del Ministerio de Salud y Protección Social y la Registraduría Nacional del Estado Civil. Al igual que la prevalencia y la PCNR, el cálculo de la tasa de mortalidad se ajustó por la edad para cada departamento y para cada EAPB. La mortalidad obedece a todas las causas.

Generalidades metodológicas

Este tercer análisis de la situación del cáncer pediátrico en Colombia, al igual que los anteriores, se concentra especialmente en los resultados de la población a la que se le diagnosticó la enfermedad durante el periodo de análisis -casos nuevos reportados o CNR-, pues es de la cual se dispone de información más completa. La información obtenida a partir de los soportes suministrados de los pacientes con diagnóstico previo al año 2015 resulta en ciertas ocasiones incompleta y, para este fin, insuficiente.

La base de datos que resulta de este proceso de reporte y verificación de la información se constituye como un registro administrativo y es la fuente primaria para el Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO), el cual genera nuevas salidas de información a través de la creación de indicadores y tableros de control y monitoreo. De esta forma se hace posible identificar los resultados de la morbilidad, la mortalidad, la calidad, el acceso a los servicios y la oportunidad de la atención; que son insumos indispensables para la planeación de los servicios de salud.

El análisis estadístico se realizó con el programa Stata, versión 13.

Estructura del libro

Inicialmente se presenta un capítulo de generalidades del cáncer pediátrico, seguido de los cuatro tipos de cáncer más frecuentes de acuerdo con el registro, en la población menor de 18 años: leucemia linfoide aguda, linfomas Hodgkin y no Hodgkin, tumores malignos del sistema nervioso central y tumores malignos del sistema urinario.

Cada capítulo presenta sus propios índices de tablas, figuras y bibliografía.

Paciente que falleció

² Paciente no incluido en el reporte anterior y está fallecido en el momento del reporte actual.

2. GENERALIDADES DEL CÁNCER EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA



2. GENERALIDADES DEL CÁNCER EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA

El cáncer en niños y en adolescentes hacer referencia a un conjunto de enfermedades tumorales que puede variar significativamente del espectro biológico que afecta a los adultos (1). En Colombia, de acuerdo con la Ley 1388 del 2010 "por el derecho a la vida de los niños con cáncer "y con las guías de práctica clínica, se considera a todos los menores de 18 años de edad como población pediátrica.

El cáncer en la población pediátrica es poco frecuente, representa entre el 0,5% y el 4,6% del número total de los casos de cáncer en una población, se cree que puede haber un subregistro mundial, siendo en la actualidad una de las principales causas de muerte entre los niños y los adolescentes en diversas partes del mundo (2). Se conoce que la proporción de los cánceres que ocurren en los niños es más alta en los países con un Índice de Desarrollo Humano (IDH) bajo que en los países con un IDH alto; esto se debe a que los niños constituyen un porcentaje mayor de la población general (hasta el 50%) y, concomitantemente, la población de edad avanzada, que presenta el mayor riesgo de cáncer, es menor en los países con un IDH bajo (3). A pesar de lo anterior, las razones de la variabilidad en la incidencia en todo el mundo no son del todo conocidas, aunque probablemente esté relacionado con la exposición a los factores de riesgo y de allí, a la situación socioeconómica de los países, sin embargo, en determinados países con IDH bajo y baja incidencia se estima que existen dos situaciones relacionadas con la información: la primera es dada por un bajo diagnóstico de las enfermedades como las leucemias y los tumores cerebrales que da la apariencia de una baja incidencia, y la segunda se da en aquellos países donde sí se diagnostican los casos, sin embargo no existen fuertes sistemas de información para contar con datos estadísticos reales (4).

Así mismo, la mortalidad presenta mayores tasas en los países de bajos y medianos recursos, en algunos países de muy bajos ingresos la supervivencia a 5 años es solo del 10%, mientras que en los países de altos ingresos la supervivencia ha pasado de menos del 30% a más del 80% en los últimos 50 años, esta tendencia se ha estabilizado recientemente y se han incrementado los esfuerzos al seguimiento

y la atención especializada de la población de supervivientes (2).

Todos los tipos de cáncer en la población pediátrica son individualmente raros, con tasas de incidencia que varían de 1 por millón para un cáncer raro como el hepatoblastoma a 50 por millón para el subgrupo más común que es la leucemia linfoide aguda, representando esta y las demás neoplasias hematológicas del 40 al 60% de los tumores en los menores de 15 años de edad. Los tumores embrionarios (como el retinoblastoma, el neuroblastoma o el nefroblastoma) constituyen aproximadamente el 20% de las neoplasias malignas infantiles. Los carcinomas representan menos del 5% de los tumores en los niños, mientras que estas son las histologías más frecuentes en los adultos (3). Cada vez más, los adolescentes (de 15 a 19 años) y los adultos jóvenes (de 20 a 24 años) con cáncer, se consideran como un grupo que requiere consideración especial, debido a la composición única de los tipos de cáncer y a las diferencias en los tratamientos y en el pronóstico con respecto a los adultos, en estos grupos de edad a pesar de que las neoplasias hematológicas continúan siendo las más frecuentes, los linfomas superan a las leucemias en el número de personas afectadas. Por su parte, los tumores de sistema nervioso central suelen ser el segundo tipo de cáncer más frecuente en la población pediátrica (3).

2.1 Características generales de la población pediátrica con cáncer

De acuerdo con la información reportada a la CAC durante el periodo comprendido entre el 2 de enero de 2016 y el 1° de enero de 2017; el cáncer afectó a 5.337 menores de 18 años, de los cuales 775 fueron diagnosticados durante el periodo. La prevalencia reportada para el país¹, por todos los tipos de cáncer en niños fue de 343,4 casos por un millón de habitantes menores de 18 años. La PCNR fue de 49,7 casos nuevos por millón de habitantes menores de 18 años y el total de menores que fallecieron durante el periodo (con fecha de diagnóstico anterior o durante el periodo) fue de 287, para una mortalidad en el país de 18,5 por

Datos nacionales observados en el SGSSS



un millón de habitantes menores de 18 años². Las tres medidas solo en los menores reportados como afiliados a los regímenes subsidiado y contributivo fueron: prevalencia de 400,7 por millón de afiliados, la PCNR de 60,4 por millón de afiliados y la mortalidad de 21,5 por millón de afiliados.

Al ser comparados con otras fuentes, estos resultados estuvieron por debajo de lo esperado, lo cual puede deberse a un subregistro dado por la falta de reportes por parte de los prestadores a los aseguradores, o de estos últimos a la CAC.

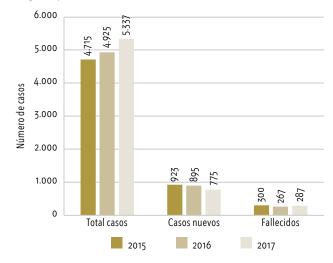
Entre los años 2015 y 2017 el registro de cáncer pediátrico ha mostrado un aumento en el número total de los casos reportados (suma de casos antiguos y nuevos), lo cual se ajusta con lo esperado a medida que se fortalece el registro en las entidades, aumentando un 4% entre el primer y segundo año y un 8% entre el segundo y el tercer año, sin embargo, se observó una disminución del reporte de los casos nuevos a lo largo de los tres años, lo cual sugiere que el aumento del total de los casos está dado especialmente a expensas del aumento de búsqueda y reporte de los pacientes con diagnóstico previo al periodo de reporte e informados por primera vez a la CAC. Con respecto a los fallecidos (muerte por cualquier causa en pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer), del total de 5.337 casos registrados, 287 personas fueron reportadas con fecha de muerte durante el periodo de análisis, presentándose un aumento de los casos entre el 2016 y el 2017 del 7%, sin embargo, es menor a lo reportado en el periodo 2015 (figura 2.1).

En el cáncer pediátrico, a diferencia del cáncer en adultos, no se diferencian los casos en invasivo (letra C) e in situ (letra D) a partir del CIE-10, ya que no es una clasificación usual en los tumores para esta población, sin embargo, en el registro se notificaron 31 casos reportados con la letra D (0,6% del total), de los cuales, 7 fueron diagnosticados durante el periodo (0,9%).

De acuerdo con lo reportado, las neoplasias más comunes en la población pediátrica, teniendo en cuenta ambos sexos, fueron la leucemia linfoide aguda, los linfomas (Hodgkin y no Hodgkin), los tumores del sistema nervioso central, los tumores del riñón y otros órganos urinarios.

La oportunidad (el tiempo transcurrido) entre la sospecha clínica y el diagnóstico confirmado para los pacientes diagnosticados durante el periodo, tuvo una mediana de 20 días (RIQ:8-40) y el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el primer tratamiento tuvo una mediana de 7 días (RIQ:1-28).

Figura 2.1 Número de pacientes con cáncer reportados*, 2015-2017.



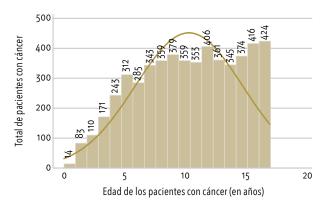
^{*} Incluye 31 casos reportados con CIE- 10 con la letra "D" El año mencionado hace referencia al año de corte y de reporte.

2.1.1 Edad de los pacientes con cáncer

Se consideraron dentro de este grupo todos los pacientes con menos de 18 años de edad. Quienes resultaron afectados por cualquier tipo de cáncer, tuvieron una media de 10,3 años (IC 10,2-10,4) y una mediana de 11 años. Al observar los datos en el histograma, se presenta un aumento de los casos reportados en la adolescencia (figura 2.2).

Respecto a los casos nuevos, la edad media fue de 8,9 años y la mediana de 9 años, las diferencias con respecto a la población total pueden deberse al bajo número de casos nuevos así como al hecho de que se notifica la edad al corte (figuras 2.2 a y 2.2 b).

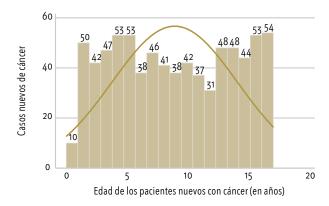
Figura 2.2 a Histograma de la edad en cáncer pediátrico



² El denominador para país se basó en población DANE menor de 18 años, año 2016.



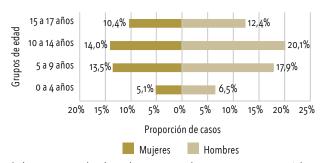
Figura 2.2 b Histograma de la edad en cáncer pediátrico



2.1.2 Grupos etarios en cáncer pediátrico y distribución por el sexo

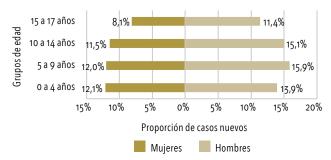
En la distribución por grupos etarios en cáncer pediátrico se encontró que, en los prevalentes el grupo etario con mayor proporción de casos tanto en las mujeres como en los hombres fue aquel entre los 10 a los 14 años (figura 2.3 y tabla 2.2).

Figura 2.3 Distribución de los casos prevalentes con cáncer pediátrico según el grupo etario y el sexo



Al determinar la distribución en los casos nuevos (diagnosticados durante el periodo) se pudo observar que en las niñas el grupo etario con más proporción de casos fue aquel entre los 0 y los 4 años, mientras que en los niños fue el de los 5 y los 9 años (figura 2.4).

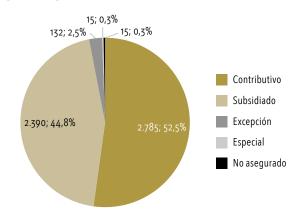
Figura 2.4 Distribución de los casos nuevos con cáncer pediátrico según el grupo etario y el sexo



2.1.2 Distribución del cáncer según régimen de afiliación al SGSSS

Del total de los pacientes menores de 18 años, el 52% (n = 2.785) pertenecían al régimen contributivo, seguido del 45% (n = 2.390) pertenecientes al régimen subsidiado; el restante 3% se encontraba con otro tipo de aseguramiento o sin afiliación al sistema (figura 2.5).

Figura 2.5 Distribución de los casos con cáncer pediátrico según el régimen de afiliación



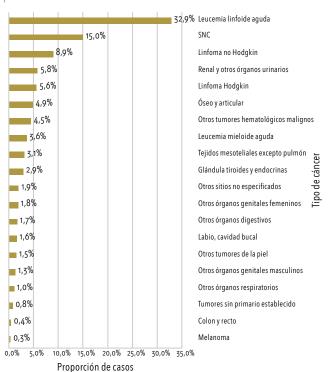
2.1.3 Distribución de los tipos de cáncer en la población pediátrica

De acuerdo con la clasificación CIE-10, los principales tipos de cáncer reportados en la población menor de 18 años de edad fueron: la leucemia linfoide aguda, los linfomas, los tumores de sistema nervioso central y los tumores del riñón y otros órganos urinarios. Este patrón sigue un esquema de distribución similar al observado en el mundo, donde la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles, los otros tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central.

De acuerdo con la evidencia, existen varios tipos tumorales que se dan casi exclusivamente en los niños, como los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas, mientras que el cáncer de mama, el de pulmón, el de colon y recto, que suelen afectar a los adultos, son extremadamente raros en los niños (5), esta situación se pudo observar en el registro (figura 2.6).



Figura 2.6 Frecuencia de los tumores en la población pediátrica* **

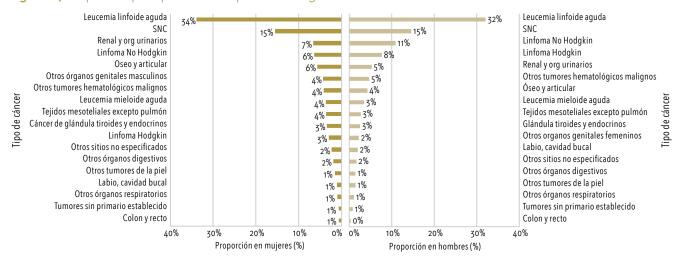


^{*}Proporción: Casos por tipo de cáncer específico/Total de pacientes menores de 18 años con cáncer

2.1.4 Frecuencia del cáncer según el sexo

Al realizar la diferenciación de la frecuencia de los diferentes tipos de cáncer según el sexo, es posible evidenciar que se sigue el mismo orden del panorama general para los dos primeros lugares tanto en las mujeres como en los hombres, sin embargo, en las mujeres, en el tercer lugar de frecuencia se encuentran los tumores de riñón y otros órganos urinarios y en cuarto lugar el linfoma no Hodgkin, mientras que en los hombres el tercer lugar de frecuencia fue para el linfoma no Hodgkin y el cuarto para el Linfoma Hodgkin (figura 2.7).

Figura 2.7 Proporción por tipo de cáncer pediátrico según el sexo



^{*}Proporción: número de casos por tipo de cáncer por sexo/ número total de casos menores de 18 años con cáncer por sexo.

^{**}La población analizada corresponde al total de los pacientes reportados en el periodo 2 de enero de 2016 a 1º de enero de 2017.



El número de hombres afectados por algún tipo de cáncer fue mayor al total de las mujeres, con 3.038 y 2.299 menores respectivamente, por ende, la razón entre niños y niñas fue de 1,3:1 (figura 2.8).

Figura 2.8 Distribución del cáncer pediátrico según el sexo

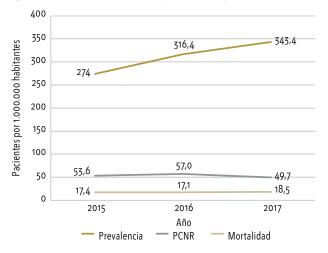


2.2 Prevalencia, PCNR y mortalidad del cáncer pediátrico

2.2.1 Comparativo de la morbilidad y la mortalidad de 2015 a 2017

La morbilidad y la mortalidad reflejan lo mencionado anteriormente en el número de casos reportados a la CAC, donde la prevalencia ha mostrado un aumento a lo largo de los tres periodos, mientras que la PCNR y la mortalidad se han mantenido relativamente estables con un leve descenso en la PCNR dado posiblemente por un subregistro de los casos nuevos (figura 2.9).

Figura 2.9 Morbimortalidad por cáncer pediátrico*



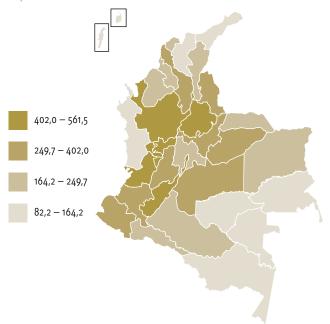
^{*}El año mencionado hace referencia al año de corte y de reporte.

2.2.2 Prevalencia del cáncer pediátrico en el país

La prevalencia del cáncer en la población pediátrica fue medida en términos de los casos por un millón de habitantes menores de 18 años. La prevalencia del cáncer pediátrico en el país fue de 343,4 casos por un millón de habitantes menores de 18 años (tabla 2.3)³. Los departamentos más afectados por el cáncer pediátrico, por encima de la nacional, fueron: Quindío, Valle del Cauca, Caldas, Antioquia, Bogotá, D.C., Santander, Risaralda y Huila con prevalencias de 561,5 a 405,1 por un millón de habitantes menores de 18 años (figura 2.10).

Los departamentos con menor prevalencia fueron: Guaviare, La Guajira, San Andrés, Chocó, Magdalena, Guainía, Amazonas y Vaupés, con prevalencias de 84,3 a 153,6 casos por un millón de habitantes menores de 18 años (figura 2.10).

Figura 2.10 Prevalencia del cáncer pediátrico por departamento



2.2.3 Prevalencia del cáncer pediátrico en la BDUA

Se reportaron 5.337 niños afectados por todos los tipos de cáncer, de los cuales 5.175 se encuentran reportados como afiliados a los regímenes contributivo y subsidiado y representan el 0,04% de toda la población menor de 18 años en la BDUA para el mismo periodo. Esto significa que, de acuerdo con el reporte, 1 de cada 2.481 menores de 18 años afiliados al sistema de salud de Colombia, tiene cáncer.

La prevalencia del cáncer pediátrico por el tipo de aseguramiento fue de 400,7 afectados por un millón

³ Datos nacionales reportados a la CAC, observados en el SGSSS



de afiliados menores de 18 años de la BDUA (tabla 2.4). Las entidades con mayor prevalencia de niños afectados fueron la EPS001 y la EPS018.

2.2.4 PCNR del cáncer pediátrico en el país

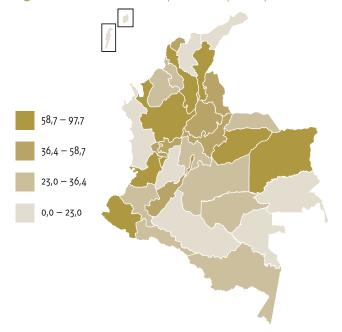
La PCNR del cáncer en niños, fue medida incluyendo todos los tipos de cáncer diagnosticados durante el periodo de análisis y en términos de casos por un millón de habitantes menores de 18 años.

La PCNR del cáncer pediátrico en el país fue de 49,7 por un millón de habitantes menores de 18 años (tabla 2.3)⁴.

Los departamentos con mayor PCNR fueron Quindío, Vichada, Valle del Cauca, Bolívar, Nariño, Antioquia, Casanare, Bogotá, D.C. y Cesar con 97,7 a 58,7 casos por un millón de habitantes menores de 18 años (figura 2.11).

Los departamentos con menor PCNR fueron: Guainía, San Andrés, Vaupés, Caquetá, Chocó, Magdalena, La Guajira, Tolima y Guaviare con o casos para los tres primeros y de 10,8 a 23 casos por un millón de habitantes menores de 18 años para los demás (figura 2.11).

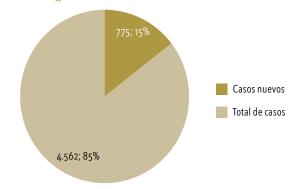
Figura 2.11 PCNR de cáncer pediátrico por departamento



2.2.5 PCNR de cáncer pediátrico en la BDUA

De la distribución total de casos de niños reportados con cáncer en Colombia, los casos nuevos fueron 775, lo cual representa el 15% del total de menores afectados por todas las neoplasias (figura 2.12).

Figura 2.12 PCNR del cáncer pediátrico respecto a PCNR de cáncer global



La PCNR por cáncer pediátrico registrada fue de 60,4 casos nuevos por un millón de habitantes menores de 18 años afiliados de la BDUA por todos los tipos de cáncer (tabla 2.4). Las entidades con mayor PCNR fueron la CCF009 y la EPS001.

2.2.6 Mortalidad en los pacientes con cáncer pediátrico en el país

La mortalidad fue medida incluyendo todos los tipos de cáncer y por cualquier causa, dada en términos de fallecidos por un millón de habitantes menores de 18 años.

La mortalidad en el periodo por cáncer pediátrico en el país se ubicó en 18,5 por un millón de habitantes menores de 18 años (tabla 2.3)⁵.

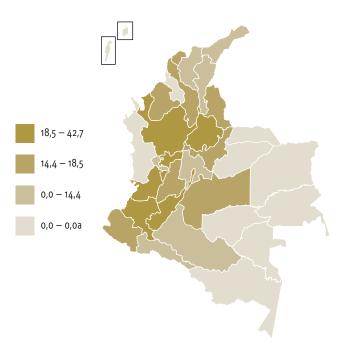
Los departamentos con mayores tasas de mortalidad fueron Quindío, Caldas, Valle del Cauca, Bogotá, D.C., Cauca, Huila, Antioquia, Santander y Nariño, con tasas de 42,7 a 18,5 fallecidos por un millón de habitantes menores de 18 años (figura 2.13).

Los departamentos de Amazonas, Arauca, Casanare, Chocó, Guainía, Guaviare, San Andrés, Sucre, Vaupés y Vichada no reportaron fallecidos (figura 2.13).

⁴ Datos nacionales reportados a la CAC, observados en el SGSSS



Figura 2.13 Mortalidad en cáncer pediátrico por departamento



2.2.7 Mortalidad en los pacientes con cáncer pediátrico en la BDUA

La mortalidad en cáncer pediátrico registró las mayores tasas ajustadas por edad, en las entidades EPS001 y CCF009, la mortalidad total por régimen de afiliación se ubicó en 21,5 por un millón de afiliados de la BDUA menores de 18 años (tabla 2.4).

2.3 Estadificación en cáncer pediátrico

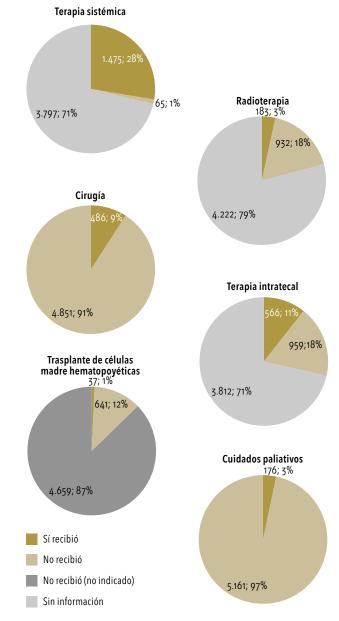
La estadificación en cáncer pediátrico no es susceptible de generalización, ya que cada tipo de cáncer tiene un sistema específico para estadificar y clasificar el riesgo. Por lo anterior, en cada uno de los tipos de cáncer que hacen parte de este análisis se encontrará un apartado sobre la estadificación.

Al analizar la variable relacionada con la estadificación de la enfermedad tanto en prevalentes como en casos nuevos, el 80% no poseen información. En la variable de clasificación del riesgo, el 70% de los casos prevalentes y el 50% en casos nuevos no tienen dato.

2.4 Terapia general en cáncer pediátrico

En el tratamiento general observado en los 5.337 pacientes con cáncer se encontró la siguiente proporción de casos según el tipo de tratamiento recibido en el periodo (figura 2.14).

Figura 2.14. Proporción de los casos de cáncer pediátrico de acuerdo con el tipo de tratamiento recibido en el periodo



A pesar de que las terapias tienen indicaciones especificas según el tipo de cáncer, el estadio o el riesgo de la enfermedad y otros factores, se muestra el dato general reportado incluyendo todos los casos, encontrando que los porcentajes de registros para los que no hay información son muy altos, se esperan mayores índices de información sobre la realización de los diferentes tipos de terapia; se estima que lo anterior puede tener diferentes razones, las cuales incluyen



la falta de reporte por parte de los prestadores a los aseguradores, una falla en la gestión de los soportes completos que permitan identificar dicha información, los casos que no entraron en la muestra auditada o aquellos en los cuales la terapia que no está indicada y no fue documentado.

2.4.1 Medicamentos en cáncer pediátrico

Cuatro de cada cinco niños diagnosticados con cáncer pueden curarse con las terapias actuales contra esta enfermedad. Esto representa una mejora dramática desde hace 50 años, cuando la tasa de curación del cáncer pediátrico era menor al 25% en la era previa a la quimioterapia. En los últimos diez años, la mejora en la supervivencia general ha sido estable, el progreso en la oncología pediátrica radica en la adopción de un enfoque terapéutico adaptado al riesgo; esto ha sido posible mediante la identificación de factores pronósticos clínicos y biológicos y la estratificación de los pacientes y posteriormente la modificación de la terapia según la asignación del grupo de riesgo (6).

De esta forma la farmacología oncológica comprende un volumen de medicamentos amplio, con diferentes esquemas y particularidades según la edad, la estadificación, el pronóstico, entre otras condiciones, que además se continúa actualizando con la aparición de nuevas moléculas, temática que se sale del alcance de este documento. En este capítulo, se muestra un panorama general de lo que reportan las entidades y en los capítulos posteriores se presentan los medicamentos mayormente utilizados para cada tipo de cáncer; debido a las características del registro no es posible determinar tiempo de uso de medicamentos, dosis y determinadas combinaciones.

Se decidió establecer el número de medicamentos usados por entidad, para generar medidas que permitan establecer valores atípicos o "outliers" en la prescripción de los medicamentos en cáncer pediátrico.

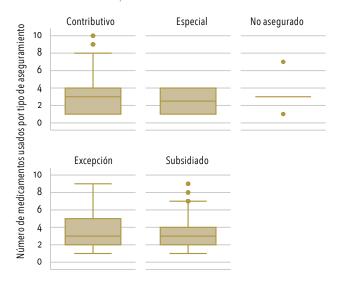
2.4.2 Medicamentos por el régimen de afiliación

Para la cuantificación del número de medicamentos recibidos por los pacientes se generó un diagrama de cajas con el cual se estableció la distribución de dichos medicamentos según el régimen de afiliación.

Del total de los pacientes menores de 18 años, 1.475 (28%) recibieron algún medicamento antitumoral, porcentaje bajo que puede ser dado especialmente por un subregistro de dicha información. En el diagrama de caja se observó cómo en el régimen contributivo el rango intercuartil de los pacientes se ubicó entre 1 y 4 medicamentos en el primer ciclo y para el régimen

subsidiado está entre 2 a 4 medicamentos, con algunos valores por encima de 8 medicamentos en estos regímenes (figura 2.15).

Figura 2.15 Cantidad de medicamentos por el régimen de afiliación en cáncer pediátrico



2.4.3 Medicamentos registrados en cáncer pediátrico

Los medicamentos más frecuentemente usados en el tratamiento del cáncer para menores de 18 años, de acuerdo con los que están preestablecidos en la Resolución 0247, fueron: la vincristina, el metotrexato, la dexametasona, la citarabina y la mercaptopurina (tabla 2.5 y figura 2.16). Sin embargo, el registro trae la opción de reportar otros medicamentos utilizados los cuales se mostrarán en detalle para cada tipo de cáncer.



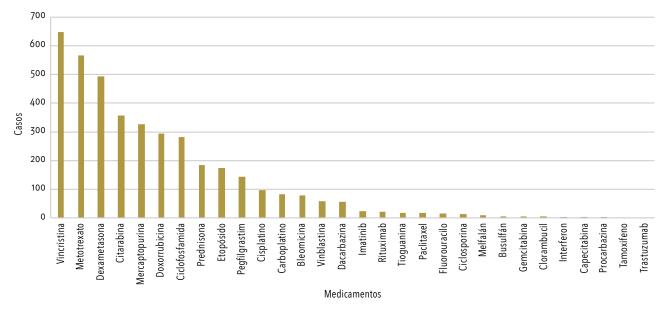


Figura 2.16 Frecuencia de uso de los medicamentos en cáncer pediátrico

2.4.4 Radioterapia en cáncer pediátrico

La radioterapia es un proceso que involucra a la radiación como parte de un tratamiento, con el fin de disminuir la población de células neoplásicas de un tipo de cáncer específico (7).

Se reportaron 182 menores quienes recibieron radioterapia y de estos: el 66,6 % recibieron durante el mismo periodo algún medicamento antitumoral como parte del tratamiento para el cáncer, en el 3,8% se desconoce si recibieron terapia sistémica en el mismo periodo y el 0,5% recibió radioterapia exclusiva. La mediana del número de sesiones fue de 5 (RIQ:1-20), al revisar según el régimen de afiliación se encontró una mediana de 8 (RIQ:1-25) sesiones para el régimen contributivo y de 3 (RIQ:1-20) para el régimen subsidiado.

2.5 Oportunidad de la atención en cáncer pediátrico

La oportunidad entendida como la posibilidad que tienen los individuos para acceder al sistema de salud (8), se encuentra expresada en este documento como el número de días a partir de un evento temporal pasado y hasta un evento temporal posterior.

En cuanto al cáncer en niños y adolescentes, el 76% de los casos nuevos tuvo datos para establecer el tiempo entre la sospecha y el diagnóstico, obteniéndose que transcurren 20 días de mediana (RIQ:8-40). El 53,4% de los casos nuevos tenían fechas válidas para

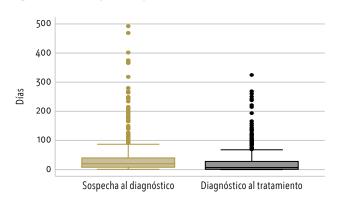
establecer el tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento, encontrándose que la mediana fue de 7 días (RIQ:1-28) (tabla 2.1), se consideró la mediana como mejor medida debido a la presencia de datos extremos (figura 2.17).

Tabla 2.1 Oportunidad en los CNR

Tiempos de oportunidad**	Observaciones	Mediana	RIQ	Media	IC (95%)
Sospecha al diagnóstico*	589	20	8-40	38,4	33,4 - 43,4
Diagnóstico al primer tratamiento	414	7	1-28	25.8	21,3 - 30,3

^{*}Diagnóstico oncológico realizado por toda especialidad médica a la que atañe el diagnóstico, y por cualquier método diagnóstico empleado.

Figura 2.17 Tiempo de oportunidad en los CNR



^{**}En días



2.6 Discusión

Colombia cuenta con la Ley 1388 de 2010 "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia", que tiene como objetivo disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años y la Resolución 2590 de 2012 en la cual se expidió la reglamentación relacionada con el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en menores de 18 años; y en su artículo 22 indica las responsabilidades de la CAC, las cuales contemplan incluir dentro de sus procesos regulares los diagnósticos de los menores de 18 años con cáncer, con el objetivo de que esta población tenidos en cuenta en los modelos de gestión del riesgo y estabilización de la variabilidad en el manejo clínico de los casos, que permita priorizar y mejorar la calidad de la atención del menor y conocer la cobertura e impacto del cáncer pediátrico, y se reitera en el artículo 6 de la Resolución 0247 de 2014 por la cual se estable el reporte para el registro de los pacientes con cáncer (9). Así mismo Colombia está comprometida con el control integral del cáncer para cumplir con los Objetivos del Milenio y la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades no Transmisibles realizada en 2011, y una de la prioridades es el control del cáncer infantil, en la que la existencia de información confiable y real de la epidemiologia de la enfermedad es fundamental para la toma informada de decisiones y planeación de estrategias para enfrentar la situación.

El actual reporte de cáncer en población pediátrica de la CAC ha mostrado un leve aumento en el número de casos notificados por las entidades, tanto de casos nuevos como antiguos, sin embargo, se considera aún por debajo de lo estimado, especialmente la PCNR y las tasas de mortalidad que son menores a lo documentado por otras fuentes nacionales e internacionales, situación que se espera vaya mejorando a medida que el registro se fortalece y las entidades refuerzan la búsqueda y reporte de personas menores de 18 años con cáncer.

Al analizar la prevalencia y la PCNR por los diferentes departamentos del país, se debe tener presente que las regiones donde es menor son aquellas que en su mayoría son periféricas y la baja prevalencia puede presentarse debido al subregistro o a las barreras de acceso para realizar un diagnóstico oportuno.

La edad promedio de todos los pacientes reportados fue de 10 años, y de 9 para los casos nuevos; y se encontró un mayor número de hombres reportados con la enfermedad, similar a lo reportado por la IARC y la OMS quienes indican una razón hombre mujer de 1,3 en todo el mundo (3). Con respecto a los diferentes tipos de cáncer, de forma similar a lo reportado en el mundo, la leucemia linfoide aguda fue el tipo de cáncer más común en los menores de 18 años, seguido por los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Este tipo de cáncer fue más frecuente en los niños, mientras que los tumores óseos superaron a los del SNC en los adolescentes.

La oportunidad de la atención en los menores de 18 años con cáncer es de gran importancia ya que puede dar evidencia de demoras o barreras que afrontan los pacientes y sus familias, y por ende orientar acciones de mejora. Con respecto al reporte del periodo anterior, se observó una disminución de espera, particularmente entre el diagnóstico y el inicio del primer tratamiento, pasando de 15 a 7 días de mediana en el análisis actual, con leves diferencias para los pacientes reportados como afiliados al régimen contributivo, siendo de 5 días (RIQ:0-27) frente a 8 días (RIQ:2-30) de espera en los menores del régimen subsidiado. Sin embargo, en la confirmación de diagnóstico el tiempo se ha mantenido constante y sin diferencias por el régimen, siendo para ambos de 20 días. Es igualmente importante reforzar el reporte de fechas exactas y confiables ya que en la segunda medida cerca del 50% de los casos no contaron con este dato.

Con respecto al tratamiento en general, en diferentes partes del mundo actualmente muchos tipos de cáncer pediátrico tienen una alta probabilidad de remisión y recuperación, en gran medida debido a los avances en el ámbito de la farmacología oncológica, lo cual se refleja en un aumento de la supervivencia de los pacientes. No obstante, en los países en desarrollo, incluyendo Colombia, aún no se logra obtener dichos resultados debido a diversas razones, como son las dificultades de acceso a los servicios de salud, las demoras en el diagnóstico o en el inicio de la terapia, o incluso al abandono del tratamiento. En este sentido, el país está realizando grandes esfuerzos e iniciativas para mejorar la situación, a través de leyes, resoluciones, registros, inclusión de medicamentos en el Plan de Beneficios en Salud, cobertura y seguimiento. El registro de la CAC hace parte de estos esfuerzos, con la intención de mostrar una fotografía real de la situación del cáncer pediátrico en Colombia, y a pesar de que aún se debe trabajar en mejorar la calidad del registro por parte de los prestadores oncológicos, especialmente en aspectos como la estadificación, la clasificación



del riesgo y el tratamiento, esta es una actividad de gran responsabilidad y trabajo colaborativo que es necesario continuar construyendo, y reforzar en las entidades la importancia del reporte. El conocimiento del cáncer desde el ámbito epidemiológico y administrativo la clave para la toma acertada de decisiones y reformas por parte de todos los actores del sistema, realizando acciones que logren aumentar la supervivencia de los niños, mejorar su calidad de vida e incluso aliviar la carga de la enfermedad para el sistema de salud colombiano.

2.7 Tablas complementarias

Tabla 2.2 Casos prevalentes de cáncer pediátrico por grupo etario y por sexo

Grupo Etario	Mujeres	Hombres	Total
o a 4 años	274	347	621
5 a 9 años	723	955	1.678
10 a 14 años	749	1.075	1.824
15 a 17 años	553	661	1.214
Total	2.299	3.038	5.337

Tabla 2.3 Prevalencia, PCNR y mortalidad del cáncer pediátrico por departamento*

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Amazonas	146,3	145,3	28,5	29,1	0,0	0,0
Antioquia	453,3	453,7	63,4	63,4	21,0	21,0
Arauca	167,2	166,6	35,7	35,1	0,0	0,0
Atlántico	233,4	234,0	37,4	37,3	16,7	16,7
Bogotá, D.C.	444,1	446,0	59,4	59,5	26,0	26,1
Bolívar	292,8	292,5	72,2	72,1	15,0	15,0
Boyacá	283,3	290,2	38,1	39,0	17,0	17,1
Caldas	529,4	532,5	38,2	38,3	35,0	34,8
Caquetá	165,8	164,2	10,8	10,6	5,3	5,3
Casanare	401,4	402,0	60,6	60,7	0,0	0,0
Cauca	289,7	287,9	36,4	36,2	25,8	25,6
Cesar	248,0	247,8	58,7	58,8	12,9	12,8
Chocó	90,0	90,1	13,7	13,5	0,0	0,0
Córdoba	207,9	205,6	31,8	31,9	17,4	17,5
Cundinamarca	224,4	224,2	34,5	34,5	8,1	8,0
Guainía	110,2	109,7	0,0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	84,3	82,3	23,0	20,6	0,0	0,0
Huila	405,1	404,3	49,3	49,3	24,7	24,7
_a Guajira	85,0	82,2	18,2	19,3	13,4	12,1
Magdalena	99,0	99,1	18,2	18,2	12,1	12,1
Meta	309,5	307,4	30,0	30,1	14,9	15,1
Variño	399,0	399,7	67,5	67,5	18,5	18,6
Norte de Santander	250,7	251,5	47,6	47,7	14,8	15,2
Putumayo	201,9	201,8	36,2	36,0	14,4	14,4
Quindío	561,5	561,5	97,7	97,7	42,7	42,7
Risaralda	432,8	434,4	47,5	47,5	3,6	3,7
San Andrés	87,5	87,4	0,0	0,0	0,0	0,0
Santander	433,6	435,7	36,5	36,4	19,9	19,9
Sucre	173,4	173,3	23,4	23,3	0,0	0,0
olima	256,8	257,2	21,7	21,8	17,3	17,4
/alle del Cauca	546,8	548,1	86,3	86,7	28,6	28,9
/aupés	153,6	152,9	0,0	0,0	0,0	0,0
' Vichada	177,4	177,4	87,1	88,7	0,0	0,0
Total	343,4	343,4	49,7	49,7	18,5	18,5

^{*}Por un millón de habitantes menores de 18 años



Tabla 2.4 Prevalencia, PCNR y mortalidad del cáncer pediátrico por entidad*

Entidad	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
CCF007	308,1	307,7	103,3	102,6	25,1	25,6
CCF009	704,5	721,2	199,0	196,7	95,0	98,3
CCF015	104,4	105,3	31,5	32,0	13,7	13,7
CCF023	182,7	186,1	17,3	16,9	15,9	16,9
CCF024	513,8	509,9	90,4	89,4	37,3	36,8
CCF027	511,7	517,5	102,9	103,5	0,0	0,0
CCF033	30,0	30,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF050	155,7	156,2	38,7	31,2	0,0	0,0
CCF053	436,7	490,3	52,1	61,3	0,0	0,0
CCF055	12,6	12,6	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF102	41,6	43,5	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS016	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS027	660,5	372,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS001	1026,5	1034,4	161,0	164,6	144,1	141,1
EPS002	417,9	412,3	72,4	72,7	28,1	28,2
EPS003	450,2	448,8	18,3	18,3	13,4	13,3
EPS005	741,3	719,8	82,0	81,6	67,9	67,2
EPSoo8	624,7	602,7	41,5	40,6	17,9	16,9
EPS010	567,3	548,5	63,1	62,3	27,0	26,9
PS012	780,3	779,4	137,9	138,6	0,0	0,0
PS016	687,9	683,0	116,4	116,3	31,5	31,1
PS017	79,6	80,0	28,6	30,0	0,0	0,0
EPS018	781,1	782,9	144,8	143,1	63,7	63,1
EPS022	152,7	154,9	30,0	29,8	0,0	0,0
EPS023	528,0	542,5	65,5	63,8	6,1	6,4
EPS025	553,3	551,9	150,8	149,2	0,0	0,0
EPS033	573,6	555,4	79,5	69,4	0,0	0,0
EPS037	421,2	425,4	49,8	49,5	20,6	20,2
EPSI01	177,8	185,0	64,8	71,9	30,8	30,8
EPSI02	63,8	61,5	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI03	261,1	258,7	40,2		17,6	16,9
EPSI04		69,5	16,5	39,4		
EPSI05	69,5			17,4	0,0	0,0
EPSI06	412,4	411,0	70,6	71,9	11,4	10,3
	429,9	430,4	57,9	61,5	0,0	0,0
EPSS03	598,7	603,6	72,0	70,8	30,3	30,8
EPSS33	335,6	336,0	39,6	39,4	23,3	23,2
EPSS34	410,8	414,5	108,3	107,8	19,3	19,3
EPSS40	489,8	500,3	70,1	69,5	19,9	19,3
EPSS41	137,8	139,8	38,4	34,1	10,2	6,8
SS002	168,7	168,8	43,9	42,2	5,4	6,0
SS024	149,9	151,0	32,4	32,9	9,0	9,0
ESS062	475,2	478,0	37,9	38,1	35,1	35,2
ESS076	143,9	146,1	36,6	37,2	2,7	2,9
ESS091	541,2	557,4	82,9	84,1	62,9	63,1
ESS118	465,5	467,8	101,5	101,4	24,4	24,9
ESS133	260,5	259,8	37,4	37,8	17,4	17,3
ESS207	393,9	382,8	79,8	80,9	23,7	24,1

^{*}Por un millón de afiliados menores de 18 años



Tabla 2.5 Medicamentos registrados en cáncer pediátrico

Medicamento	Tipo de medicamento	Frecuencia*
Vincristina	Alcaloides de plantas y otros productos naturales	647
Metotrexato	Antimetabolitos	567
Dexametasona	Corticoides	493
Citarabina	Antimetabolitos	357
Mercaptopurina	Antimetabolitos	327
Doxorrubicina	Antibióticos citotóxicos y sustancias relacionadas	295
Ciclofosfamida	Alquilantes	281
Prednisona	Corticoides	184
topósido	Alcaloides de plantas y otros productos naturales	175
egfilgrastim	Factor de crecimiento hematopoyético	144
Cisplatino	Otros agentes antineoplásicos	98
Carboplatino	Otros agentes antineoplásicos	83
lleomicina	Antibióticos citotóxicos y sustancias relacionadas	78
'inblastina	Alcaloides de plantas y otros productos naturales	59
Pacarbazina	Alquilantes	56
matinib	Otros agentes antineoplásicos	24
lituximab	Otros agentes antineoplásicos	22
ioguanina	Antimetabolitos	18
aclitaxel	Alcaloides de plantas y otros productos naturales	17
luorouracilo	Antimetabolitos	15
iclosporina	Inmunosupresor	14
Melfalán	Alquilantes	10
usulfán	Alquilantes	6
iemcitabina	Antimetabolitos	5
lorambucil	Alquilantes	5
nterferón	Modificador de la respuesta biológica	3
apecitabina	Antimetabolitos	3
rocarbazina	Otros agentes antineoplásicos	3
amoxifeno	Antagonista receptor de estrógenos	2
rastuzumab	Otros agentes antineoplásicos	2

^{*}Número de pacientes que recibieron al menos una dosis del medicamento

2.8 Referencias bibliográficas

- Satyanarayana L, Asthana S, Labani SP. Childhood cancer incidence in India: a review of population-based cancer registries. Indian Pediatr. 2014/04/17. 2014;51(3):218-20.
- 2. IARC. International Childhood Cancer Day: Much remains to be done to fight childhood cancer. 2016;(February):1-2.
- Stewart BW, Wild CP. World cancer report 2014. World Heal Organ [Internet]. 2014;1-632. Disponible en: http:// publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014
- Magrath I, Steliarova-Foucher E, Epelman S, Ribeiro RC, Harif M, Li CK, et al. Paediatric cancer in low-income and middle-income countries. Lancet Oncol [Internet]. 2013;14(3):1–13. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/ S1470-2045(13)70008-1
- World Health Organization. International Childhood Cancer Day: Questions & Answers [Internet]. 2017. Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/news/ Childhood_cancer_day/en/
- 6. Saletta F, Seng MS, Lau LMS. Advances in paediatric cancer treatment. Transl Pediatr [Internet]. 2014;3(2):156-82.



Disponible en: http://www.pubmedcentral.nih.gov/arti-
clerender.fcgi?artid = 4729100&tool = pmcentrez&ren-
dertype = abstract

- 7. Delaney G, Jacob S, Featherstone C, Barton M. The role of radiotherapy in cancer treatment: estimating optimal utilization from a review of evidence-based clinical guidelines. Cancer. 2005/08/05. 2005;104(6):1129-37.
- Ministerio de Salud y Protección Social. Atributos de la Calidad en la Atención en Salud [Internet]. Boletín de prensa. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/ salud/Paginas/ATRIBUTOS-DE-LA-CALIDAD-EN-LA-ATENCIÓN-EN-SALUD.aspx
- Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 000247 de 2014 [Internet]. Imprenta Nacional de Colombia; 2014 p. 1-22. Disponible en: http://jacevedo.imprenta. gov.co/tempDownloads/49D0541501099308626.pdf
- 10. Hewitt M, Weiner SL, Simone J V. Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life [Internet]. Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. 2003. 1-206 p. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25057670
- 11. Armstrong GT, Chen Y, Yasui Y, Leisenring W, Gibson TM, Mertens AC, et al. Reduction in Late Mortality among 5-Year Survivors of Childhood Cancer. N Engl J Med [Internet]. 2016;374(9):833-42. Disponible en: http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1510795

Lista de tablas

Tabla 2.1 Oportunidad en los CNR39
Tabla 2.2 Casos prevalentes de cáncer pediátrico por grupo etario y por sexo
Tabla 2.3 Prevalencia, PCNR y mortalidad del cáncer pediátrico por departamento*41
Tabla 2.4 Prevalencia, PCNR y mortalidad del cáncer pediátrico por entidad* 42
Tabla 2.5 Medicamentos registrados en cáncer pediátrico
Lista de figuras
Figura 2.1 Número de pacientes con cáncer reportados*, 2015-201732
Figura 2.2 a Histograma de la edad en cáncer pediátrico32
Figura 2.2 b Histograma de la edad en cáncer

pediátrico......33

Figura 2.3 Distribución de los casos prevalentes con cáncer pediátrico según el grupo etario y el sexo 33
Figura 2.4 Distribución de los casos nuevos con cáncer pediátrico según el grupo etario y el sexo33
Figura 2.5 Distribución de los casos con cáncer pediátrico según el régimen de afiliación33
Figura 2.6 Frecuencia de los tumores en la población pediátrica* **
Figura 2.7 Proporción por tipo de cáncer pediátrico según el sexo
Figura 2.8 Distribución del cáncer pediátrico según el sexo35
Figura 2.9 Morbimortalidad por cáncer pediátrico* 35
Figura 2.10 Prevalencia del cáncer pediátrico por departamento35
Figura 2.11 PCNR de cáncer pediátrico por departamento
Figura 2.12 PCNR del cáncer pediátrico respecto a PCNR de cáncer global36
Figura 2.13 Mortalidad en cáncer pediátrico por departamento37
Figura 2.14. Proporción de los casos de cáncer pediátrico de acuerdo con el tipo de tratamiento recibido en el periodo
Figura 2.15 Cantidad de medicamentos por el régimen de afiliación en cáncer pediátrico
Figura 2.16 Frecuencia de uso de los medicamentos en cáncer pediátrico39
Figura 2.17 Tiempo de oportunidad en los CNR39

3. LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA (LLA) CIE-10: C91.0; CIE-O-3: C42, C770



3. LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA (LLA) CIE-10: C91.0; CIE-O-3: C42, C77

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es una neoplasia maligna que surge de la transformación de las células precursoras (B y T), en células leucémicas que desencadenan la proliferación incontrolada de linfocitos aberrantes en la médula ósea, sin embargo, los mecanismos subyacentes a dicha transformación siguen siendo motivo de investigación (1,2).

La LLA constituye el tipo tumoral más comúnmente diagnosticado en la población pediátrica. Entre el 19% y el 30% de todos los cánceres infantiles corresponden a LLA, con un pico de incidencia que ocurre entre los 2 y los 5 años (1,3,4). En la población infantil, la LLA de células precursoras B comprende al 85% del total de los casos, mientras que la LLA de células precursoras T obedece al 15% o menos de los casos restantes (5).

La LLA suele ser más frecuente en los hispanos y caucásicos que en los menores afrodescendientes (1,3,4). Según un estudio realizado en el 2017 en Estados Unidos, la incidencia general de LLA pediátrica durante 2001-2014 fue de 34,0 casos por cada millón de niños y entre todos los grupos raciales /étnicos la mayor incidencia correspondió a los hispanos con 2,9 por millón (6). Tanto en la población general como entre los hispanos, la incidencia de la leucemia pediátrica aumentó durante 2001-2008 y se mantuvo estable durante 2008-2014 (6).

La etiología de la LLA no está completamente comprendida, sin embargo, la evidencia ha señalado a algunos trastornos genéticos hereditarios y algunos agentes ambientales y a como factores de riesgo relacionados con el desarrollo de la enfermedad, aunque menos del 10% de los casos de LLA pueden ser atribuidos a dichas causas. En los niños, se piensa que lo más relevante son las interacciones entre factores genéticos y exposiciones ambientales fetales (4).

Los reordenamientos cromosómicos estructurales son, junto a las características clínicas, la base principal para el diagnóstico, la estratificación del riesgo y el pronóstico de la LLA en la población pediátrica (2). Sin embargo, durante las últimas 5 décadas se han logrado avances significativos en el manejo y el tratamiento de la enfermedad en la población infantil, lo cual se ha traducido en el logro de tasas de curación que anteriormente no superaban el 10% y actualmente alcanzan

hasta el 90% (7,8). Otras publicaciones, afirman que la tasa de SG en niños para la LLA es del 80%, con ciertos subconjuntos de población que puede lograr hasta el 98% (9).

3.1 Leucemias agudas en la población pediátrica

Del total de los casos de cáncer en la población pediátrica reportados a la CAC, se hallaron 1.944 pacientes con leucemias agudas, de los cuales, 1.754 corresponden a LLA y 190 a Leucemia Mieloide Aguda (LMA). Durante el periodo en evaluación¹, fueron reportaron en total 227 casos nuevos de LLA y 44 nuevos diagnósticos de LMA en población pediátrica.

Como grupo, las leucemias ocuparon el primer lugar entre todos los tipos de cáncer infantil. De forma independiente, LLA ocupó también el primer lugar y la LMA el quinto entre todos los tipos tumorales reportados en los niños. Dadas las bajas frecuencias de la LMA, el presente análisis se centrará específicamente en la LLA en los menores de 18 años.

3.2 Características generales de la población pediátrica con LLA

Cómo se comentó previamente, en total se reportaron 1.754 casos de niños con diagnóstico de LLA, de los cuales, 227 corresponden a casos nuevos reportados durante el periodo en evaluación.

3.2.1 Edad

Se consideraron como niños a aquellos individuos con edad < 18 años a la fecha de corte del periodo en evaluación, es decir, al 1º de enero de 2017. La edad media de los pacientes pediátricos con diagnóstico de LLA fue de 9,46 años y la mediana de 10,0 años (tabla 3.1).

Al observar los datos en el histograma se puede ver un patrón de distribución aproximadamente normal con cola a la izquierda, debido a que antes de los 5 años la frecuencia de casos difiere considerablemente con respecto a los demás quinquenios, especialmente después de los 15 años (figura 3.1). Respecto a los casos nuevos reportados (CNR), la edad media fue de 7,77 y

Periodo evaluado: 2 de enero de 2016 al 1º de enero de 2017



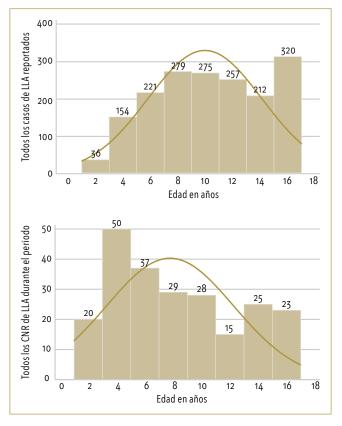
la mediana de 7,0, con un pico de casos nuevos entre los 2 y los 5 años que puede observarse en el histograma de frecuencias, el cual muestra una distribución levemente asimétrica con cola a la derecha debida principalmente a al pico de incidencia ya mencionado.

Tabla 3.1 Edad de la población pediátrica con LLA al corte del periodo en evaluación

Variable*	Observaciones	Media	Mediana	Desviación estándar	IC (95%)
Edad (prevalentes)	1.754	9,46	10,0	4,15	9,77 - 10,16
Edad (incidentes)	227	7,77	7,0	4,49	7,18 - 8,36

^{*}En años

Figura 3.1 Histogramas de edad y curva de normalidad de los pacientes pediátricos con LLA al corte del periodo en evaluación



3.2.2 Sexo

Del total de casos reportados con diagnóstico de LLA (n = 1.754), 779 corresponden a las niñas y 975 a los varones, mostrando así una razón niña: niño de 0,80:1 (figura 3.2.)

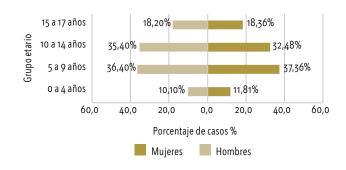
Figura 3.2 Razón de ocurrencia de LLA en la población pediátrica según el sexo



3.2.3 Distribución por grupos etarios y por sexo

El comportamiento de la LLA por sexo y grupo etario en la población pediátrica, muestra en general un mayor número de casos en varones (tabla 3.4 para consultar los números absolutos). Al analizar la totalidad de los casos reportados (n = 1.754) por sexo y grupo etario, se puede ver que, en ambos sexos, el quinquenio donde se presenta el mayor porcentaje de casos es el de 5 a 9 años de edad. De otro lado, la diferencia entre los sexos según los quinquenios no supera los 2 puntos porcentuales a excepción del rango de 10 a 14 años, donde se halló un mayor porcentaje de casos en la población masculina y la diferencia se aproximó a los 3 puntos porcentuales (figura 3.3).

Figura 3.3 LLA en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario

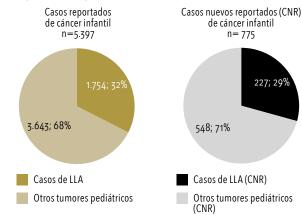


3.2.4 Representación de la LLA sobre el total de los casos de cáncer reportados en la población pediátrica

La LLA representa el 32% de todos los casos de cáncer infantil reportados a la CAC y el 29% del total de casos nuevos de cáncer notificados durante el periodo de evaluación en la población pediátrica (figura 3.4).



Figura 3.4 Porcentaje de casos reportados y CNR de LLA en la población pediátrica

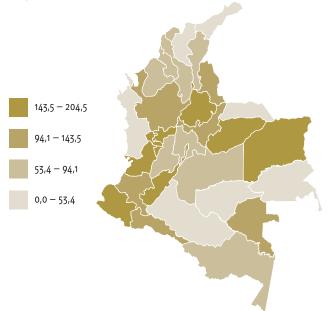


3.3 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA en la población pediátrica

3.3.1 Prevalencia de la LLA en el país

La prevalencia de la LLA en la población pediátrica se estimó en 113,5 casos por cada millón de habitantes menores de 18 años (tabla 3.5)². Los departamentos con las mayores prevalencias de LLA fueron Valle del Cauca, Santander, Caldas, Nariño, Risaralda, Huila, Vichada, Quindío y Casanare, con estimaciones de 143,5 a 204,5 casos por millón de menores (figura 3.5).

Figura 3.5 Prevalencia de la LLA en la población pediátrica del país



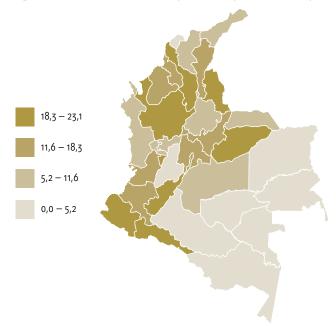
3.3.2 Prevalencia de la LLA según la BDUA

El cálculo de la prevalencia de la LLA en la población fue de 133,1 afectados por millón de menores de 18 años afiliados. Las aseguradoras con las mayores prevalencias fueron CCF024, EPS003, CCF027, EPSI06, EPS010, CCF053 y EPS002 con estimaciones de 138,2, a 163,8 casos por cada millón de menores (tabla 3.6). No se reportaron casos prevalentes en 5 de las entidades.

3.3.3 PCNR de la LLA en el país

La PCNR de la LLA país fue de 14,7 casos nuevos por cada millón de habitantes menores de 18 años (tabla 3.5). Los departamentos con mayor PCNR fueron Bolívar, Casanare, Nariño, Putumayo, Antioquia, Huila, Norte de Santander, Quindío y Valle del Cauca con proporciones entre 18,3 y 23,1 por 1 millón de habitantes menores (figura 3.6).

Figura 3.6 PCNR de la LLA en la población pediátrica del país



3.3.4 PCNR de la LLA según la BDUA

La PCNR de la LLA por régimen de afiliación fue de 17,3 casos nuevos por cada millón de menores de 18 años afiliados al sistema de salud. Las aseguradoras con la mayor PCNR fueron CCF009, EPS025, CCF007, EPSI05 con estimaciones por encima de los 50 casos nuevos por millón de menores (tabla 3.6).

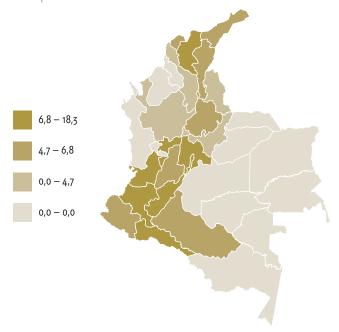
² Datos país, observados en el SGSSS



3.3.5 Mortalidad en los pacientes pediátricos con LLA en el país

La mortalidad en los niños con diagnóstico de LLA en el país fue de 5,5 por cada millón de habitantes menores de 18 años (tabla 3.5)³. Los departamentos con la mayor mortalidad en los pacientes pediátricos con LLA fueron Quindío, Caldas, Putumayo, Cauca, Magdalena, Córdoba, Huila, Bogotá, D.C. y Valle del Cauca, con estimaciones de 6,8 a 18,3 por millón de habitantes menores, (figura 3.7).

Figura 3.7 Mortalidad en la población pediátrica con LLA en el país



3.3.6 Mortalidad en los pacientes con LLA según la BDUA

La mortalidad por el LLA en la población pediátrica afiliada al sistema de salud fue de 6,5 por cada millón de afiliados menores de 18 años. Las aseguradoras con las mayores estimaciones fueron EPS012, EPS001, CCF009, ESS091, EPS018, CCF023, ESS207, EPSS03, EPS005, EPSS33, EPSI05, CCF024, ESS118 y ESS062, con valores por encima de los 10 casos por millón de menores (tabla 3.6)4.

3.4 Clasificación del riesgo de la LLA

La clasificación del riesgo de la LLA se define por las características clínicas y de laboratorio que en conjunto ubican al paciente en un grupo de riesgo y que incluyen el linaje de los linfoblastos, las alteraciones moleculares y citogenéticas, la respuesta a esteroides al 8° día de tratamiento, el recuento de leucocitos al diagnóstico, la medición de blastos (al día 15 y al final de la inducción) y el compromiso del SNC (10).

Según la Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de la leucemia linfoide aguda y la leucemia mieloide aguda en los niños, niñas y adolescentes, la clasificación debe llevarse a cabo haciendo uso de los tres grupos de riesgo descritos a continuación:

Tabla 3.2 Clasificación del riesgo para LLA y LMA

- a. Riesgo bajo: edad: 1 a 9,9 años, leucocitos < 20.000/mm3, linaje B, respuesta al día 8 (< 1.000 blastos absolutos en sangre periférica), Blastos de menos de 25% morfológicos al día 15, blastos menores de 5% al final de la inducción. EMR día 15 < 0,1%, fin inducción: ≤ 0,01%. Deben cumplirse todos los criterios.
- **b. Riesgo intermedio:** edad: <1 año o mayor de 9,9 años linaje T, compromiso de SNC. EMR día 15: 0,1-10%, fin de inducción $0,01\%-\le 1\%$
- c. Riesgo alto: No respuesta al día 8, no respuesta al final de inducción (más de 5% de blastos morfológicos), genética t (4;11), t (9;22), MLL, BCR/ABL. EMR al día 15: ≥10% y al final de inducción ≥ 1%. Un solo criterio hace al paciente de alto riesgo

Tomado y adaptado de la Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfoide aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes. (11).

3.4.1 Clasificación del riesgo de la LLA en los CNR

En general se destaca la proporción de casos nuevos (42,3%) que cuentan con un nivel o categoría de riesgo que no corresponde a la indicada para la LLA y un 8,37% de casos que no cuentan con información relacionada.

Del total de los CNR debidamente clasificados, el grupo que reunió la mayor proporción fue el "intermedio", con un 25,11% de individuos menores de edad, mientras que los grupos "Estándar, bajo o favorable" y "Alto o desfavorable", obedecen a los grupos de menor frecuencia reportada, con el 22% y el 27% respectivamente (figura 3.8).

³ Datos país, observados en el SGSSS

⁴ Ídem



Figura 3.8 Clasificación del riesgo de los CNR de LLA en la población pediátrica del país

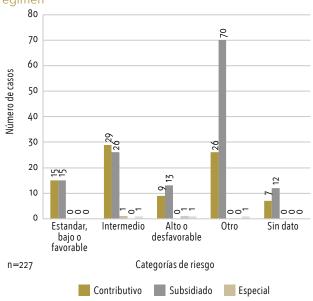


3.4.2 Clasificación del riesgo de los CNR de LLA según el régimen de afiliación

Se puede ver que los regímenes subsidiado y contributivo cuentan con un número de pacientes similar en cada una de las categorías de riesgo para LLA a excepción de la categoría "otros", donde se observa un alto número de casos que reportan una clasificación de riesgo diferente a la recomendada para esta enfermedad.

De las categorías de riesgo recomendadas para LLA, la denominada "intermedio" fue la que reunió la mayor cantidad de observaciones tanto en el régimen subsidiado como en el contributivo (figura 3.9), seguido por la estándar o favorable. Los demás regímenes de afiliación cuentan con una baja frecuencia de observaciones en todas las categorías.

Figura 3.9 Clasificación del riesgo de los CNR según el régimen



No asegurado

Excepción

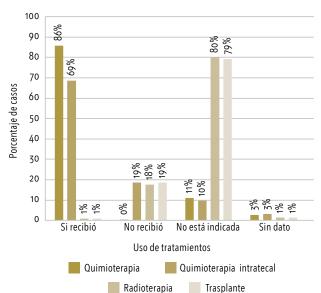
3.5 Tratamiento recibido por los CNR de LLA durante el periodo en evaluación

Según la información reportada por las aseguradoras, la quimioterapia constituye el tipo de tratamiento de mayor uso durante el periodo en evaluación, con un total de 195/227 CNR (86%) a quienes les fue administrada (figura 10).

La radioterapia y el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, fueron los tipos de tratamiento de menor uso, reportados también como no indicados en la gran mayoría de los pacientes.

Según el análisis, un porcentaje similar de niños a quienes les fue indicado el uso de, quimioterapia intratecal, radioterapia y trasplante, no recibieron los tratamientos durante el periodo evaluado (figura 3.10).

Figura 3.10 Porcentaje de uso de los tratamientos para LLA en la población pediátrica



Sí recibió: al paciente le fue indicada la terapia y le fue administrada dentro del periodo de reporte

No recibió: al paciente le fue indicada la terapia, pero no le fue administrada dentro del periodo de reporte

No está indicada: al paciente no le fue indicada la terapia dentro del periodo de reporte

Sin dato: el paciente no cuenta con información relacionada

Cabe resaltar que los análisis muestran el uso no excluyente de cada tipo de tratamiento, por lo cual es posible que los casos hayan recibido más de una alternativa durante el mismo periodo de forma simultánea o concomitante.



3.6 Medicamentos recibidos por los CNR durante el periodo de evaluación

El manejo farmacológico de la LLA en la población pediátrica depende de varios criterios, entre los que se destacan el inmunofenotipo, el grupo de riesgo, la edad del paciente, el estado funcional y principalmente la etapa de manejo en que se encuentre, no obstante, una valoración detallada de cada tipo de esquema o combinaciones posibles queda fuera del alcance del presente análisis. Por lo tanto, del registro de datos disponibles se determinó la frecuencia de uso para cada uno de los medicamentos que pueden hacer parte de los diferentes esquemas usados en CNR⁵, sin que ello refleje el uso de esquemas o combinaciones específicas.

En general, los medicamentos más frecuentemente usados en la población pediátrica durante el periodo de evaluación fueron: vincristina, metotrexato, daunorrubicina, dexametasona y L-asparaginasa, (figura 3.11).

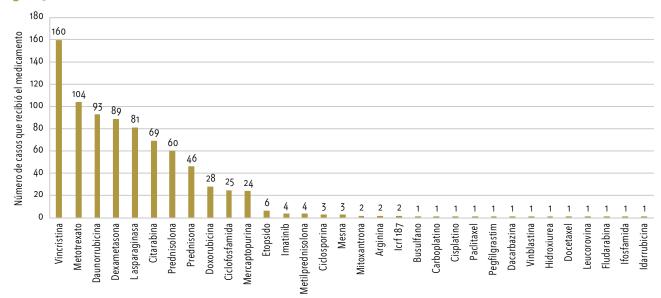


Figura 3.11 Frecuencia de uso de los medicamentos en la CNR con LLA

Medicamentos recibidos durante el periodo

3.7 Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento de la LLA en la población pediátrica

La oportunidad entendida como la posibilidad que tienen los individuos para acceder al sistema de salud (12), se encuentra expresada en este documento como el número de días a partir de un evento temporal pasado y hasta un evento temporal posterior.

El rango temporal desde la sospecha hasta el diagnóstico fue definido como el tiempo que transcurre entre la nota de remisión o interconsulta por parte del médico o institución general, hasta el momento en el que se realiza el diagnóstico oncológico, mientras que el rango temporal del diagnóstico al tratamiento fue definido como el tiempo que transcurre entre el diagnóstico oncológico hasta el inicio del primer tratamiento.

3.7.1 Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento inicial de la LLA en los CNR

El 67,84% de los CNR (n = 227) de LLA ofreció la información necesaria para para establecer el tiempo entre la sospecha y diagnóstico oncológico, y el 63,44% dispuso de la información para establecer el tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento.

Según los datos disponibles, en promedio trascurren 23,5 días entre la sospecha clínica y el diagnóstico oncológico (mediana de 9,5 días). Con relación al tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento, la media fue de 19,7 días y la mediana de 3,5 días.

Como es evidente, se puede observar en ambas estimaciones una diferencia significativa entre la mediana y la media debido a la dispersión de los datos y a la presencia de datos extremos, por lo cual se recomienda darle prioridad a la mediana que, en este tipo de casos, representa la mejor medida (tabla 3.3 y figura 3.12).

⁵ Datos analizados solo en CNR por contar con mejor registro de información

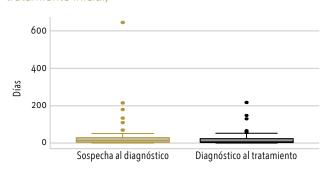


Tabla 3.3 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con LLA

Variable*	Obs.	Media	Mediana	Desviación estándar	RIQ	IC (95%)
Sospecha- diagnóstico	154	23,5	9,5	42,62	[4-27]	16,71 - 30,28
Diagnóstico- tratamiento	144	19,70	3,5	47,68	[0-10]	11,85 - 27,56

^{*}En días

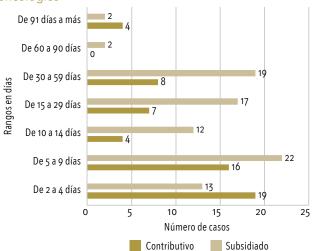
Figura 3.12 Oportunidad en los CNR de LLA (diagnóstico y tratamiento inicial)



3.7.2 Oportunidad para el diagnóstico de la LLA en la población pediátrica según el régimen de afiliación

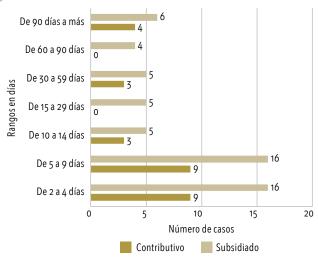
El análisis respecto a la oportunidad entre una sospecha clínica y el diagnóstico oncológico, muestra que, en el régimen subsidiado el rango de 5 a 9 días representa el de mayores repeticiones, mientras que en el régimen contributivo el rango que agrupa la mayor cantidad de observaciones es el de 2 a 4 días. Los demás regímenes cuentan con muy pocas observaciones, razón por la cual no se hacen comparables (figura 3.13).

Figura 3.13 Oportunidad entre la sospecha y el diagnóstico oncológico



3.7.3 Oportunidad para el tratamiento inicial de la LLA en la población pediátrica según el régimen de afiliación

Figura 3.14 Oportunidad entre el diagnóstico oncológico y el tratamiento inicial



En cuanto al tiempo de espera entre el diagnóstico oncológico y el tratamiento inicial, se observa un comportamiento bimodal para ambos regímenes con el mismo número de casos en dos de los rangos establecidos (rangos de 2 a 4 días y 5 a 9 días), (figura 3.14).

3.8 Discusión y conclusiones

Según la información reportada por las entidades a la CAC, en total se hallaron 1.754 casos de menores de 18 años con diagnóstico de LLA, de los cuales 227 fueron reportados como casos nuevos durante el periodo evaluado. La LLA representó el 32% de todos los cánceres prevalentes en los niños, ocupando el primer lugar entre todos los tipos tumorales reportados a la CAC y entre las leucemias agudas en la población pediátrica, lo cual se aproxima a las tendencias descritas en la literatura respecto al comportamiento de esta enfermedad en la población infantil (2,4).

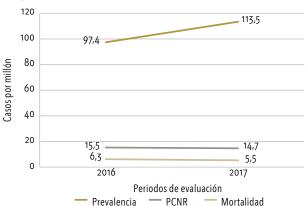
En los casos prevalentes, la edad media a la fecha de corte fue de 9,46 años, concentrando la mayor cantidad (más del 50%) entre los 9 y los 17 años de edad. Respecto a los CNR, se observó un pico de casos entre los 2 y los 5 años tal como se reporta en diferentes investigaciones (4,13) y una edad media al diagnóstico de 7, 77 años.

El análisis evidenció una leve diferencia en el número de casos por sexo, con una razón niñas: niños de 0,92:1 que corresponde con lo publicado en diferentes contextos a nivel local e internacional (13,14). Lo



anterior no significa necesariamente que no existan diferencias más grandes en la frecuencia de la enfermedad entre sexos, según los subtipos de la LLA, sin embargo, a partir del análisis realizado no es posible reflejar dichos escenarios.

Figura 3.15 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA 2016 y 2017



Las estimaciones ajustadas de morbimortalidad para la LLA en la población pediátrica durante el periodo en evaluación, indicaron una prevalencia de 113,5 casos, una PCNR de 14,7 casos nuevos y una mortalidad a nivel nacional de 5,5 casos, todos por millón de habitantes menores de 18 años de edad. En general, se considera que dichas estimaciones pueden subestimar la situación real de la LLA en Colombia, si se tienen en cuenta las cifras reportadas por otras fuentes locales en donde se habla de al menos 25 casos nuevos por millón de niños cada año (14,15).

Al comparar los datos de la LLA en los niños, con respecto a lo reportado en el año inmediatamente anterior, se puede observar un leve incremento en la prevalencia de la enfermedad, mientras que la PCNR y la mortalidad disminuyeron durante el actual periodo de evaluación, lo cual no corresponde con lo esperado, y sugiere un subreporte de los casos que afecta el análisis de la información (figura 3.15).

En cuanto a la clasificación del riesgo, se destaca el elevado número de observaciones sin información, lo cual impide hacer una interpretación más precisa al respecto, que debe ser mejorada dada su importancia en el establecimiento del tratamiento y la gestión del riesgo. De los casos nuevos reportados que dispusieron de información válida, se puede observar que el nivel de riesgo denominado intermedio fue el de mayor frecuencia en los pacientes pediátricos.

Como es de esperar, el tipo de tratamiento de mayor uso en los casos nuevos reportados fue la quimioterapia, seguido de la quimioterapia intratecal; mientras que la radioterapia y el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas fueron administrados a muy pocos pacientes durante el periodo de evaluación. Existe un porcentaje de pacientes que no recibieron tratamiento durante el periodo, aun siendo indicado por el equipo médico tratante. Este porcentaje de casos puede obedecer a que en este grupo de pacientes se encuentran aquellos casos que murieron o fueron identificados al final del periodo en evaluación, por lo cual no alcanzaron a recibir la terapia antes del corte establecido.

Finalmente, los resultados respecto a la oportunidad presentan, en general, diferencias entre las medias y las medianas, debidas fundamentalmente a la presencia de datos extremos y a la amplia dispersión de los datos. En casos como este, en que un número pequeño de valores atípicos podrían sesgar significativamente el promedio, la mediana constituye una mejor métrica de punto medio. Por lo tanto, según el análisis, el tiempo de espera para la confirmación del diagnóstico oncológico y para el inicio del tratamiento es de 9,5 y 3,5 días, respectivamente. Si se examinan los tiempos obtenidos en el periodo anterior, se puede ver que, la oportunidad para el diagnóstico de la LLA en el país aumento de 7 a 9,5 días, mientras que la oportunidad para el tratamiento mostró una disminución considerable (11 días en 2016 vs. 3,5 días en 2017). No obstante, dado el elevado número de casos que carecieron de la información necesaria para realizar el cálculo indicado, no es posible afirmar que la oportunidad en la atención para la LLA pediátrica en el país corresponde con exactitud a lo reportado en el informe actual. Por tal razón, es de suma importancia que las entidades que deben reportar la información a la CAC, se aseguren de realizar un reporte completo y oportuno de toda la información requerida, de manera que sea posible obtener información más exacta de la realidad del país.

3.9 Tablas complementarias

Tabla 3.4 Distribución de los casos de LLA en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo

Grupo etario	Niñas	Niños	Total
o a 4 años	92	98	190
5 a 9 años	291	355	646
10 a 14 años	253	345	598
15 a 17 años	143	177	320
Total	779	975	1.754



Tabla 3.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA por departamento*

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Amazonas	85,9	87,2	0,0	0,0	0,0	0,0
Antioquia	114,6	114,7	20,5	20,4	4,7	4,7
Arauca	43,5	43,8	8,8	8,8	0,0	0,0
Atlántico	79,5	79,7	5,2	5,1	6,4	6,4
Bogotá, D.C.	137,7	138,2	14,7	14,6	7,3	7,3
Bolívar	87,1	87,1	23,1	23,1	1,4	1,4
Boyacá	106,7	109,7	14,2	14,6	4,6	4,9
Caldas	158,5	160,1	6,8	7,0	17,4	17,4
Caquetá	37,9	37,1	0,0	0,0	5,3	5,3
Casanare	143,5	144,1	22,7	22,8	0,0	0,0
Cauca	101,3	100,2	12,9	12,8	8,6	8,5
Cesar	86,7	86,9	12,8	12,8	5,2	5,1
Chocó	40,6	40,5	8,7	9,0	0,0	0,0
Córdoba	81,2	81,3	15,7	15,9	7,8	8,0
Cundinamarca	70,2	70,1	14,9	14,9	0,0	0,0
Guainía	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Huila	148,1	147,9	19,8	19,7	7,4	7,4
La Guajira	36,9	36,2	11,3	12,1	5,4	4,8
Magdalena	34,2	34,4	6,0	6,1	8,1	8,1
Meta	94,1	93,4	5,9	6,0	0,0	0,0
Nariño	158,2	158,5	21,9	21,9	5,0	5,1
Norte de Santander	99,8	99,7	19,6	19,5	4,4	4,3
Putumayo	100,9	100,9	21,7	21,6	14,4	14,4
Quindío	146,6	146,5	18,3	18,3	18,3	18,3
Risaralda	156,8	157,0	11,0	11,0	0,0	0,0
San Andrés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Santander	174,9	175,6	11,6	11,6	6,6	6,6
Sucre	53,4	53,3	13,4	13,3	0,0	0,0
Tolima	82,7	82,8	2,2	2,2	6,4	6,5
Valle del Cauca	204,5	204,5	18,3	18,2	6,8	6,8
Vaupés	103,5	101,9	0,0	0,0	0,0	0,0
Vichada	146,6	147,9	0,0	59,1	0,0	0,0
Total	113,5	113,5	14,7	14,7	5,5	5,5

^{*} Por un millón de habitantes menores de 18 años



Tabla 3.6 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA por entidad*

Asegurador	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
CCF007	128,3	128,2	65,1	64,1	0,0	0,0
CCF009	284,1	295,0	99,3	98,3	66,5	65,6
CF015	45,9	45,8	13,7	13,7	0,0	0,0
CF023	82,9	84,6	0,0	0,0	15,9	16,9
CF024	163,8	162,9	36,4	36,8	10,3	10,5
CCF027	152,7	155,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF033	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CF050	88,4	93,7	0,0	0,0	0,0	0,0
CF053	143,1	183,9	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF055	4,2	4,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF102	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
ASo16	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
AS027	660,5	372,0	0,0	0,0	0,0	0,0
:PS001	258,7	258,6	23,2	23,5	72,5	70,5
PS002	138,2	139,4	27,6	28,2	6,0	5,9
PS003	162,4	162,1	0,8	0,8	3,3	3,3
:PS005	184,3	182,3	11,2	12,0	12,8	12,0
PS008	124,4	118,5	0,0	0,0	3,6	3,4
:PS010	145,8	143,0	19,3	20,2	7,0	6,7
PS012	330,4	329,1	34,5	34,6	104,5	103,9
PS016	234,7	234,0	30,7	31,1	0,0	0,0
PS017	27,1	28,0	19,0	20,0	0,0	0,0
PS018	241,9	244,1	16,9	16,8	16,9	16,8
PS022	58,8	59,6	12,6	11,9	0,0	0,0
PS023		242,5	21,6	19,1	0,0	0,0
PS025	240,5	268,5		74,6		
PS033	271,2	0,0	76,9		0,0	0,0
	0,0		0,0	0,0	0,0	0,0
PS037	126,9	128,4	11,7	11,0	2,1	1,8
PSI01	50,5	51,4	18,8	20,6	0,0	0,0
PSI02	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
PSI03	90,7	90,0	16,6	16,9	5,9	5,6
PSI04	16,5	17,4	16,5	17,4	0,0	0,0
PSI05	187,0	185,0	50,7	51,4	11,4	10,3
PSI06	151,7	153,7	27,2	30,7	0,0	0,0
PSS03	221,3	221,7	18,9	18,5	15,0	15,4
PSS33	108,9	108,9	11,6	11,6	11,7	11,6
PSS34	132,7	132,7	25,8	24,9	8,0	8,3
PSS40	111,7	114,0	21,5	21,2	5,8	5,8
PSS41	31,2	30,7	8,5	6,8	0,0	0,0
SS002	78,7	78,4	37,6	36,2	0,0	0,0
SS024	54,9	55,3	7,3	7,5	0,0	0,0
SS062	174,3	176,0	10,1	10,3	10,2	10,3
SS076	65,1	65,9	16,8	17,2	2,7	2,9
SS091	205,7	210,3	0,0	0,0	21,0	21,0
SS118	204,6	206,3	37,0	37,4	10,3	10,7
SS133	92,2	92,9	14,2	14,2	7,8	7,9
SS207	132,1	131,2	24,5	26,2	15,1	15,3
Total	133,1	133,1	17,3	17,3	6,5	6,5

^{*} Por un millón de afiliados menores de 18 años



3.10 Referencias bibliográficas

- Pierro J, Hogan LE, Bhatla T, Carroll WL. New targeted therapies for relapsed pediatric acute lymphoblastic leukemia [Internet]. Vol. 17, Expert Review of Anticancer Therapy. NIH Public Access; 2017 [citado 12 de julio de 2018]. p. 725-36. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih. gov/pubmed/28649891
- Nordlund J, Syvänen AC. Epigenetics in pediatric acute lymphoblastic leukemia. Seminars in Cancer Biology [Internet]. 5 de septiembre de 2017 [citado 12 de julio de 2018]; Disponible en: https://www.sciencedirect.com/ science/article/pii/S1044579X17300913?via%3Dihub
- Starý J, Hrušák O. Recent advances in the management of pediatric acute lymphoblastic leukemia. F1000Research [Internet]. 2016 [citado 12 de julio de 2018];5:2635. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29098074
- 4. Kałużna EM, Strauss E, Świątek-Kościelna B, Zając-Spychała O, Gowin E, Nowak JS, et al. The methylenetetrahydrofolate reductase 677T-1298C haplotype is a risk factor for acute lymphoblastic leukemia in children. Medicine (Baltimore) [Internet]. diciembre de 2017 [citado 12 de julio de 2018];96(51):e9290. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29390492
- Tasian SK, Loh ML, Hunger SP. Childhood acute lymphoblastic leukemia: Integrating genomics into therapy [Internet]. Vol. 121, Cancer. NIH Public Access; 2015 [citado 12 de julio de 2018]. p. 3577-90. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26194091
- 6. Siegel DA, Henley SJ, Li J, Pollack LA, Van Dyne EA, White A. Rates and Trends of Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia United States, 2001–2014. MMWR Morb Mortal Wkly Rep [Internet]. 15 de septiembre de 2017 [citado 2 de agosto de 2018];66(36):950-4. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28910269
- Bhojwani D, Yang JJ, Pui CH. Biology of childhood acute lymphoblastic leukemia [Internet]. Vol. 62, Pediatric Clinics of North America. NIH Public Access; 2015 [citado 12 de julio de 2018]. p. 47-60. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25435111
- Carroll WL, Hunger SP. Therapies on the Horizon for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. Curr Opin Pediatr [Internet]. febrero de 2017 [citado 12 de julio de 2018];28(1):12-8. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih. gov/pubmed/26576011
- Cooper SL, Brown PA. Treatment of pediatric acute lymphoblastic leukemia [Internet]. Vol. 62, Pediatric Clinics of North America. NIH Public Access; 2015 [citado 12 de

- julio de 2018]. p. 61-73. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25435112
- Sociedad Argentina de Hematología. Guías de Diagnóstico y Tratamiento. [Internet]. 2013 [citado 29 de agosto de 2018]. Disponible en: http://sah.org.ar/docs/OA-SAH_GUIA2012_Portada1_.pdf
- 11. Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias IN de CE. Guía de práctica clínica para la detección, tratamiento y seguimiento de leucemias linfoblástica y mieloide en población mayor de 18 años. 2014. 1-1081 p.
- **12.** Ministerio de Salud y Protección Social. Atributos de la Calidad en la Atención en Salud. Boletín de prensa.
- 13. Onostre Guerra RD, Sardinas Castellón S, Riveros Marón A, Álvarez Endara J, Velásquez H, Vásquez Rivera S. Diagnóstico temprano de leucemia aguda en niños y adolescentes. Rev la Soc Boliv Pediatría [Internet]. 2015 [citado 30 de julio de 2018];54(2):110-5. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script = sci_arttext&pid = \$1024-06752015000200010
- 14. Tovar JR, Gomez G. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana*. Ciencias La Salud. 2016;14(3):315-28.
- 15. Gacha Garay MJ, Akle V, Enciso L, Garavito Aguilar ZV. La leucemia linfoblástica aguda y modelos animales alternativos para su estudio en Colombia. Rev Colomb Cancerol [Internet]. 2017 [citado 2 de agosto de 2018];21(4):1-13. Disponible en: www.elsevier.es/cancerologia

3.11 Lista de tablas

al corte del periodo en evaluación	. 48
Tabla 3.2 Clasificación del riesgo para LLA y LMA	. 50
Tabla 3.3 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con LLA	53
Tabla 3.4 Distribución de los casos de LLA en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo	54
Tabla 3.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA por departamento*	55
Tabla 3.6 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA por entidad*	56



3.12 Lista de figuras

Figura 3.1 Histogramas de edad y curva de normalidad de los pacientes pediátricos con LLA al corte del periodo en evaluación48
Figura 3.2 Razón de ocurrencia de LLA en la población pediátrica según el sexo48
Figura 3.3 LLA en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario48
Figura 3.4 Porcentaje de casos reportados y CNR de LLA en la población pediátrica49
Figura 3.5 Prevalencia de la LLA en la población pediátrica del país49
Figura 3.6 PCNR de la LLA en la población pediátrica del país49
Figura 3.7 Mortalidad en la población pediátrica con LLA en el país50
Figura 3.8 Clasificación del riesgo de los CNR de LLA en la población pediátrica del país51
Figura 3.9 Clasificación del riesgo de los CNR según el régimen51
Figura 3.10 Porcentaje de uso de los tratamientos para LLA en la población pediátrica51
Figura 3.11 Frecuencia de uso de los medicamentos en la CNR con LLA52
Figura 3.12 Oportunidad en los CNR de LLA (diagnóstico y tratamiento inicial)53
Figura 3.13 Oportunidad entre la sospecha y el diagnóstico oncológico53
Figura 3.14 Oportunidad entre el diagnóstico oncológico y el tratamiento inicial53
Figura 3.15 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LLA 2016 y 201754

4. TUMORES DEL SISTEMA
NERVIOSO CENTRAL (SNC)
CIE 10: C70 -C72; CIE-O-3: C70 -C72



4. TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (SNC) CIE 10: C70 -C72; CIE-O-3: C70 -C72

Los tumores del sistema nervioso central (SNC) constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades dada la variedad de líneas celulares en que se pueden desarrollar (1). Ocupan el segundo lugar en términos de frecuencia entre todos los tipos tumorales que afectan a la población pediátrica luego de las leucemias, y representan aproximadamente el 30% y 20% de las muertes por cáncer en los niños y los adultos jóvenes respectivamente (4,5).

De acuerdo con la última actualización realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), los tumores cerebrales primarios se clasifican en diferentes grupos entre los que se encuentran los de tipo difusos astrocíticos y oligodendrogliales, los ependimarios, los del plexo coroideo, los de la región pineal, los embrionarios, los de los nervios craneales y para espinales entre otros (2,3).

Los tipos histológicos de mayor frecuencia son los gliomas de bajo grado y los embrionarios, que representan respectivamente el 50% y el 20% de los tumores del SNC en los niños menores de 15 años (6). Su incidencia en la población pediátrica según reporta la literatura científica, varia de 2 a 5 casos por cada 100.000 personas, mostrando una leve superioridad de casos en los hombres, con una razón varón/mujer de 1,5 y una edad media al diagnóstico de 7 años (4,7).

Actualmente, se cree que los tumores del SNC en los niños obedecen a alteraciones genéticas acumulativas que interfieren con el funcionamiento normal de los mecanismos celulares (8). Por otro lado, hasta el momento, el único factor que la Agencia Internacional para la Investigación del cáncer (IARC por sus siglas en inglés) ha establecido como responsable en la ocurrencia de los tumores cerebrales es la exposición a radiación ionizante, ya sea en la forma de rayos X o rayos gamma (9), sin embargo, en algunas publicaciones se afirma que la exposición ocupacional o ambiental a ciertos agentes químicos o biológicos podrían también estar relacionados con el desarrollo de la enfermedad, aunque aún no se haya podido confirmar la veracidad de dicha hipótesis (1,4,7).

En la población pediátrica, los pacientes entre 10 y 15 años son el grupo etario que suele presentar los tipos histológicos más favorables, y por lo tanto, las mejores tasas de supervivencia, mientras que los tumores de alto riesgo predominan en los pacientes menores de 2 años de edad, presentando un peor pronóstico y menores tasas de sobrevida. Actualmente, la tasa de supervivencia varía entre el 35% y el 65% dependiendo de la histología y localización (7).

4.1 Características generales de la población pediátrica con tumores del SNC

La clasificación internacional de enfermedades (CIE 10), reúne en un mismo grupo a los tumores del ojo, del encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (C69 a C72). Adoptando dicha agrupación y a partir de la información reportada por las aseguradoras y prestadores de servicios de salud del país a la Cuenta de Alto Costo, se hallaron en total 799 casos de cáncer en la población pediátrica, (250 localizados en el ojo), sin embargo, para propósitos del presente análisis, en adelante se tendrán en cuenta de manera exclusiva a los tumores del SNC.

En términos de frecuencia, el cáncer al SNC ocupó el tercer lugar entre todos los tipos tumorales reportados a la CAC en los menores de 18 años después de la LLA y los linfomas. En total se reportaron 549 pacientes pediátricos con cáncer al SNC, de los cuales 90 corresponden a los casos nuevos reportados durante el periodo.

4.1.1 Edad

Se consideraron como niños, a aquellos individuos con edad <18 años a la fecha de corte del periodo en evaluación, es decir, al 1º de enero de 2017. De acuerdo con lo anterior, la edad media de los pacientes pediátricos con cáncer al SNC fue de 10,24 años (tabla 4.1). En el histograma de frecuencias, se puede ver una distribución aproximadamente normal con cola a la izquierda, debido a que más del 50% de los casos prevalentes se concentra entre los 10 y los 17 años (figura 4.1).

Respecto a los CNR, la edad media fue de 8,51 años, con un pico de incidencia que ocurre entre los 9 y los 13 años, tal como puede observarse en el histograma de frecuencias que muestra una distribución aproximadamente normal (figura 4.1).

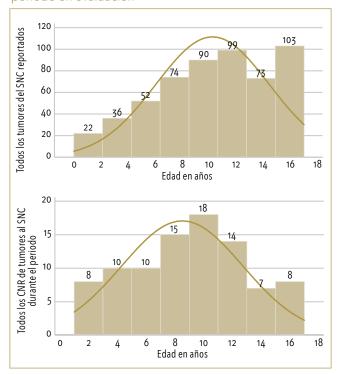


Tabla 4.1 Edad de la población pediátrica con tumores del SNC al corte del periodo en evaluación

Variable*	Observaciones	Media	Mediana	Desviación estándar	IC (95%)
Edad (casos prevalentes)	549	10,24	11,0	4,17	9,89 - 10,59
Edad (casos incidentes)	90	8,51	9,0	4,21	7,62 - 9,39

^{*}En años

Figura 4.1 Histogramas de edad y curva de normalidad de los pacientes pediátricos con tumores del SNC al corte del periodo en evaluación



4.1.2 Sexo

Del total de los casos de niños con cáncer en el SNC, 241 corresponden al diagnóstico en las niñas y 308 a casos diagnosticados en los varones, mostrando así una razón (niña: niño) de 0,78:1 (figura 4.2).

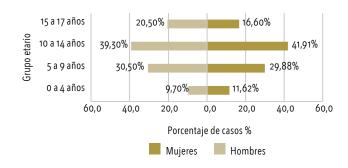
Figura 4.2 Razón de ocurrencia de los tumores de SNC en la población pediátrica por sexo



4.1.3 Distribución por grupos etarios y por sexo

Tal como se muestra en la figura 4.3, existe una mayor proporción de casos en los varones comparado con las niñas (tabla 4.3 para ver números absolutos). Al analizar los datos por grupo, se puede ver que, en ambas poblaciones, el grupo en que se muestra el mayor porcentaje de casos es el de 10 a 14 años de edad, y el que presenta el menor porcentaje es el de 0 a 4 años.

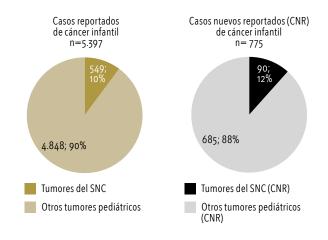
Figura 4.3 Tumores del SNC en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario



4.1.4 Representación de los tumores del SNC sobre el total de los casos de cáncer reportados en la población pediátrica

Según los datos disponibles, los tumores del SNC representan el 10% de todos los casos de cáncer infantil reportados a la CAC. Con relación a los CNR, suponen el 12% del total de los casos nuevos de cáncer en la población pediátrica (figura 4.4).

Figura 4.4 Porcentaje de casos reportados y CNR de tumores al SNC en la población pediátrica



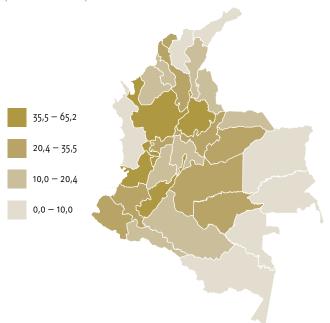


4.2 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC en la población pediátrica

4.2.1 Prevalencia de los tumores del SNC en el país

La prevalencia de los tumores de SNC en la población pediátrica se estimó en 35,5 casos por cada millón de habitantes menores de 18 años (tabla 4.4). Los departamentos con las mayores prevalencias fueron Bogotá, D.C., Valle del Cauca, Santander, Antioquia, Quindío, Risaralda, Huila y Nariño con estimaciones de 35,5 a 65,2 casos por cada millón de niños (figura 4.5).

Figura 4.5 Prevalencia de los tumores del SNC en la población pediátrica del país



4.2.2 Prevalencia de los tumores del SNC según la BDUA

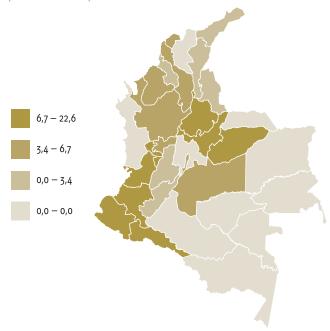
El cálculo de la prevalencia de los tumores de SNC en la población afiliada fue de 41,3 afectados por cada millón de afiliados menores de 18 años. Las aseguradoras con las mayores prevalencias fueron EPS001, EPS033, EPS005, EPS008, EPS016, EPS010, EPS018, EPSS40 y EPS025 con estimaciones por encima de los 60 casos por millón de niños afiliados (tabla 4.5).

4.2.3 PCNR de los tumores del SNC en el país

La PCNR de los tumores de SNC en el país fue de 5,8 casos nuevos por cada millón de habitantes pediátricos (tabla 4.4). Los departamentos con las mayores PCNR fueron Casanare, Valle del Cauca, Putumayo, Quindío,

Nariño, Risaralda, Cauca, Boyacá y Santander, con proporciones entre 6,7 y 22,6 por millón de habitantes menores de edad (figura 4.6).

Figura 4.6 PCNR de los tumores del SNC en la población pediátrica del país



4.2.4 PCNR de los tumores del SNC según la BDUA

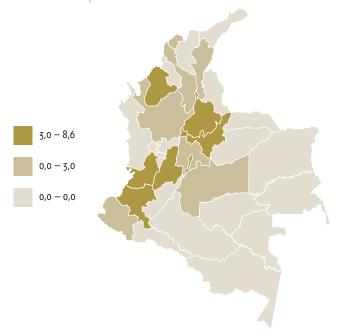
La PCNR de los tumores de SNC en población afiliada fue de 6,9 casos nuevos por millón de niños afiliados al sistema de salud. Las aseguradoras con la mayor PCNR fueron EPSO33, CCFO53, EPSO25, ESSO91, EPSO01, ESS118 y EPSO18 con estimaciones por encima de los 20 casos nuevos por millón de niños afiliados (tabla 4.5).

4.2.5 Mortalidad en los pacientes con tumores del SNC en el país

La mortalidad en los niños con diagnóstico de tumores del SNC en el país fue de 3,0 por millón de habitantes menores de 18 años (tabla 4.4). Los departamentos con la mayor mortalidad en los pacientes pediátricos con tumores del SNC fueron Cauca, Valle del Cauca, Boyacá, Bogotá, D.C., Santander, Tolima, Córdoba y Meta con estimaciones de 3,0 a 8,6 por millón de habitantes menores de edad (figura 4.7).



Figura 4.7 Mortalidad en la población pediátrica con tumores del SNC en el país



4.2.6 Mortalidad en los pacientes con tumores del SNC según la BDUA

La mortalidad en los niños con tumores del SNC afiliados al sistema de salud fue de 3,5 por millón de afiliados menores de 18 años. Las aseguradoras con las mayores estimaciones fueron EPSOO1, ESSO91 y EPSOO5, con valores por encima de los 20 casos por cada millón de niños afiliados (tabla 4.5).

4.3 Clasificación de los tumores del SNC

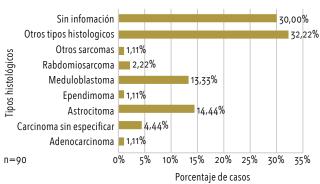
4.3.1 Clasificación histológica de los tumores del SNC en los CNR

Los tumores de SNC actualmente se clasifican según las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La clasificación de los tumores cerebrales se realiza en función de la estirpe celular a partir de la cual se origina el tejido anormal (7).

En este aspecto, se destaca la alta proporción de los casos nuevos que carecen de datos relacionados con la clasificación histológica del tumor (30%).

De la información reportada, el tipo histológico que reunió la mayor proporción de casos fue el "astrocitoma", con un 14,44%, seguido del "meduloblastoma" con el 13,33% (figura 4.8)

Figura 4.8 Clasificación histológica de tumores del SNC en los CNR

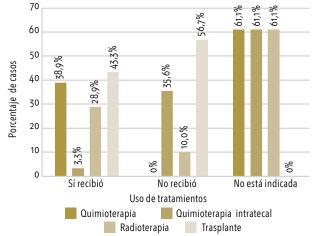


4.4 Tratamiento recibido por los CNR de tumores del SNC durante el periodo en evaluación

Con relación al tratamiento recibido por los CNR (n = 90) durante el periodo en evaluación, la cirugía resultó ser el tipo de tratamiento de mayor uso, con un total de 39 CNR (43,3%), a quienes les fue realizado el procedimiento, seguida de la quimioterapia con 32 CNR (38,9%), la radioterapia con 26 pacientes (28,9%) y la quimioterapia intratecal con 3 pacientes en total (3,3%) (figura 4.9).

Según la información reportada, un 56,7% de los niños a quienes les fue indicada la cirugía no recibió el tratamiento. De igual forma ocurrió con la quimioterapia intratecal en un 35% de los pacientes y con radioterapia en el 10% (figura 4.9).

Figura 4.9 Porcentaje de uso de los tratamientos para los tumores del SNC en población pediátrica



Sí recibió: al paciente le fue indicada la terapia y le fue administrada dentro del periodo de reporte

No recibió: al paciente le fue indicada la terapia, pero no le fue administrada dentro del periodo de reporte

No está indicada: al paciente no le fue indicada la terapia dentro del periodo de reporte

Sin dato: el paciente no cuenta con información relacionada



Cabe resaltar que los análisis muestran el uso no excluyente de cada tipo de tratamiento, por lo cual es probable que los casos hayan recibido más de una alternativa durante el mismo periodo, ya sea de forma concomitante o no.

4.5 Medicamentos recibidos por los CNR durante el periodo de evaluación

El manejo farmacológico de los tumores del SNC en la población pediátrica depende de varios criterios, entre los que se destacan el tipo histológico, el grado de diferenciación del tumor y la edad del paciente, entre otros (10). No obstante, una valoración detallada de cada tipo de esquema o combinación posible queda fuera del alcance del presente análisis. Por lo tanto, del registro de datos disponibles se determinó la frecuencia de uso para cada uno de los medicamentos que pueden hacer parte de los diferentes esquemas en CNR¹, sin que ello refleje el uso de esquemas o combinaciones específicas.

En general, los medicamentos más frecuentemente usados en la población pediátrica con tumores del SNC durante el periodo de evaluación fueron: vincristina y temozolamida (figura 4.10).

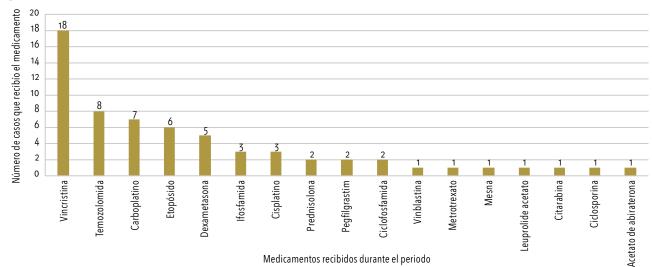


Figura 4.10 Frecuencia de uso de los medicamentos en la CNR con tumores del SNC

4.6 Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento de los tumores del SNC en la población pediátrica

La oportunidad entendida como la posibilidad que tienen los individuos para acceder al sistema de salud (11), se encuentra expresada en este documento como número de días a partir de un evento temporal pasado hasta un evento temporal posterior.

El rango temporal de la sospecha hasta el diagnóstico fue definido como el tiempo que transcurre entre la nota de remisión o interconsulta por parte del médico o institución general, hasta el momento en el que se realiza el diagnóstico oncológico, mientras que el rango temporal del diagnóstico al tratamiento fue definido como el tiempo que transcurre entre el diagnóstico oncológico hasta el inicio del primer tratamiento.

4.6.1 Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento inicial de la LLA en los CNR

El 77,78% de los CNR con tumores de SNC contaba con la información necesaria para establecer el tiempo entre la sospecha y diagnóstico oncológico, y el 63,67% dispuso de la información para establecer el tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento.

Según los datos disponibles, en promedio trascurren 54,54 días entre la sospecha clínica y el diagnóstico oncológico (mediana de 30 días). Con relación al tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento, la media fue de 51,63 días y la mediana de 34 días.

Como es evidente, se puede observar en ambas estimaciones una diferencia significativa entre la mediana y la media debido a la dispersión de los datos y a la presencia de datos extremos, por lo cual se recomienda darle prioridad a la mediana que, en este tipo de casos representa la mejor medida (tabla 4.2 y figura 4.11).

¹ Datos analizados solo en la población de los CNR por contar con el mejor registro de información

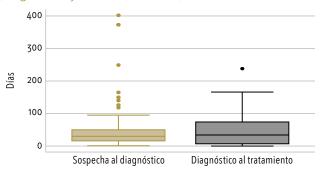


Tabla 4.2 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con tumores del SNC

Variable*	Obs.	Media	Mediana	Desviación estándar	RIQ	IC (95%)
Sospecha- diagnóstico	70	54,54	30,00	82,05	[16-50]	34,97 - 74,10
Diagnóstico- tratamiento	33	51,63	34,00	55.90	[7-74]	31,81 - 71,45

^{*}En días

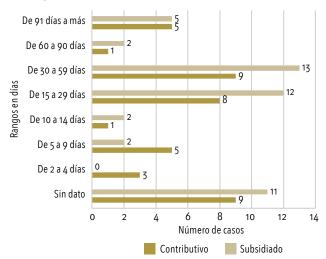
Figura 4.11 Oportunidad en los CNR de tumores de SNC (diagnóstico y tratamiento inicial)



4.6.2 Oportunidad para el diagnóstico de los tumores del SNC en la población pediátrica según el régimen de afiliación

El análisis de la oportunidad entre una sospecha clínica y el diagnóstico oncológico según el régimen de afiliación muestra que, tanto en el régimen subsidiado como en el contributivo, el rango de "30 a 59 días" representa el de mayores repeticiones. Los demás regímenes cuentan con muy pocas observaciones, razón por la cual no se hacen comparables (figura 4.12).

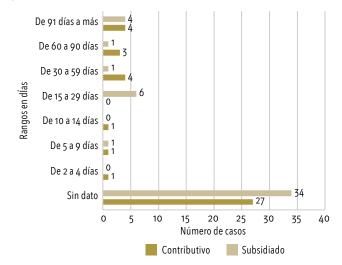
Figura 4.12 Oportunidad entre la sospecha y el diagnóstico oncológico



4.6.3 Oportunidad para el tratamiento inicial de los tumores del SNC en la población pediátrica según el régimen de afiliación

Según la información disponible respecto a la oportunidad para recibir el tratamiento inicial luego del diagnóstico oncológico por el régimen de afiliación, el rango en días que más observaciones reunió en el régimen subsidiado fue el de "15 a 29 días", mientras que en el contributivo los rangos "30 a 59" y de "90 o más días" agruparon el mismo número de observaciones (4) (figura 4.13). Es importante tener en cuenta el número de las observaciones antes de hacer una conclusión generalizada.

Figura 4.13 Oportunidad entre el diagnóstico oncológico y el tratamiento inicial



4.7 Discusión y conclusiones

Según la información disponible a partir del reporte de las administradoras de planes de beneficios y las demás entidades obligadas a reportar a la CAC, se hallaron 549 casos de niños con tumores del SNC, de los cuales, 90 fueron reportados como casos nuevos durante el periodo evaluado. Los tumores de SNC representaron el 10% de todos los cánceres prevalentes en niños, y el 12% de los casos nuevos reportados, mostrando una frecuencia por debajo de lo reportado a nivel global (12,13). Sin embargo, como grupo y en concordancia con la evidencia científica (14), este tipo de neoplasias ocupó el segundo lugar entre todos los tipos tumorales reportados a la CAC.

En los casos prevalentes, la edad media a la fecha de corte fue de 10,24 años, concentrando la mayor cantidad de casos (más del 50%) entre los 10 y los 17 años de edad. Respecto a los CNR, se observó un pico

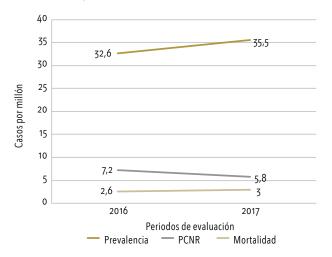


entre los 9 y los 11 años, y una edad media al diagnóstico de 8,51 años, lo cual reafirma lo descrito en diferentes investigaciones y contextos geográficos (12,15).

Tal como se afirma en la literatura, el análisis evidenció una leve diferencia en el número de casos por sexo, con una razón niñas:niños de 0,78:1 (15,16). Sin embargo, es probable que existan diferencias entre los sexos más marcadas por subtipos.

Las medidas de morbimortalidad ajustadas por edad, por millón de habitantes menores de 18 años, para los tumores del SNC en la población pediátrica durante el periodo en evaluación, indicaron a nivel nacional, una prevalencia de 35,5, una PCNR de 5,8 y una mortalidad de 3,0, lo cual representa valores mucho más bajos comparados con las estimaciones publicadas para las diferentes localizaciones geográficas, incluido el contexto local (17-19). Lo anterior puede atribuirse a un subregistro de información por parte de las entidades obligadas a reportar a la CAC, o a la falta de soportes que obliga a eliminar del conteo los casos que no cuentan con la información completa y debidamente justificada.

Figura 4.14 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC, 2016 y 2017



Al comparar los resultados obtenidos con respecto a lo reportado en el año inmediatamente anterior, se puede observar un leve incremento en la prevalencia y la mortalidad de la enfermedad, mientras que la PCNR disminuyó durante el actual periodo de estudio (figura 4.14).

Respecto a la clasificación de los tumores de SNC, se destaca el elevado número de observaciones sin información. De los casos que presentaron datos válidos, los tipos histológicos con mayor proporción fueron los astrocitomas y los meduloblastomas, siendo estos mismos los más frecuentes a nivel global (7).

En el caso de los tumores de SNC, el tipo de tratamiento de mayor uso en los casos nuevos reportados fue la cirugía, seguido de la quimioterapia y la radioterapia, mientras que la quimioterapia intratecal fue administrada a muy pocos pacientes como tratamiento de elección durante el periodo de evaluación. Llama la atención el porcentaje de pacientes que no recibieron tratamiento durante el seguimiento, aun siendo indicado por el equipo médico tratante; en este grupo de pacientes pueden estar incluidos aquellos casos que murieron antes de recibir tratamiento y aquellos que fueron identificados al final del periodo y que no alcanzaron a recibir la terapia antes del corte establecido. Sin embargo, el porcentaje de casos no puede ser atribuido en su totalidad a dichos criterios. Otra posibilidad es la falta del reporte o de soportes que no permiten validar la información de las entidades.

Finalmente, los resultados en la oportunidad presentaron, en general, diferencias entre las medias y las medianas, debidas fundamentalmente a la presencia de datos extremos y la amplia dispersión de los datos.

En los casos como este, en que un número pequeño de valores atípicos podrían sesgar significativamente el promedio, la mediana constituye una mejor métrica de punto medio. De esta manera, el tiempo de espera para el establecimiento del diagnóstico oncológico se determinó en 30 días, mientras que la espera entre el diagnóstico y el inicio de tratamiento fue de 34 días aproximadamente. No obstante, dado el reducido número de observaciones es inadecuado hacer conclusiones generalizadas.

Se considera necesario y urgente mejorar los procesos relacionados con el reporte de la información por parte de las entidades obligadas a notificar a la CAC, dado que los datos que suministran constituyen el principal insumo para el análisis de la información, y según los resultados presentados, se requiere optimizar la completitud y el adecuado soporte de los datos reportados, para lograr resultados más exactos de la situación del país, respecto al manejo y la gestión de los pacientes pediátricos afectados por el cáncer en Colombia.



4.8 Tablas complementarias

Tabla 4.3 Distribución de los tumores del SNC en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo

Grupo SNC	Femenino	Masculino	Total
o a 4 años	28	30	58
5 a 9 años	72	94	166
10 a 14 años	101	121	222
15 a 17 años	40	63	103
Total	241	308	549

Tabla 4.4 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC por departamento*

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Amazonas	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Antioquia	50,8	50,8	4,2	4,2	1,6	1,6
Arauca	17,5	17,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Atlántico	21,8	21,9	3,9	3,9	2,6	2,6
Bogotá, D.C.	65,2	65,4	5,1	5,0	5,0	5,0
Bolívar	21,8	21,8	4,1	4,1	2,7	2,7
Boyacá	21,6	21,9	7,4	7,3	5,1	4,9
Caldas	31,2	31,3	3,4	3,5	0,0	0,0
Caquetá	16,2	15,9	0,0	0,0	0,0	0,0
Casanare	30,3	30,3	22,6	22,8	0,0	0,0
Cauca	34,4	34,1	8,5	8,5	8,6	8,5
Cesar	15,6	15,3	2,6	2,6	2,6	2,6
Chocó	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Córdoba	17,8	17,5	4,9	4,8	3,2	3,2
Cundinamarca	18,4	18,4	0,0	0,0	2,3	2,3
Guainía	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	21,2	20,6	0,0	0,0	0,0	0,0
Huila	39,5	39,4	2,4	2,5	0,0	0,0
La Guajira	2,6	2,4	2,6	2,4	0,0	0,0
Magdalena	6,1	6,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Meta	32,9	33,2	5,9	6,0	3,0	3,0
Nariño	35,5	35,4	11,8	11,8	1,7	1,7
Norte de Santander	13,1	13,0	2,2	2,2	0,0	0,0
Putumayo	14,5	14,4	14,5	14,4	0,0	0,0
Quindío	48,8	48,8	12,2	12,2	0,0	0,0
Risaralda	47,3	47,5	10,9	11,0	0,0	0,0
San Andrés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Santander	51,0	51,4	6,7	6,6	5,0	5,0
Sucre	10,0	10,0	3,3	3,3	0,0	0,0
Tolima	19,6	19,6	2,2	2,2	4,3	4,4
Valle del Cauca	57,0	57,0	19,1	19,0	8,3	8,4
Vaupés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Vichada	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	35,5	35,5	5,8	5,8	3,0	3,0

^{*} Por un millón de habitantes menores de 18 años



Tabla 4.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC por entidad*

Entidad	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
CCF007	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF009	33,2	32,8	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF015	8,5	9,2	8,5	9,2	4,5	4,6
CCF023	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF024	32,7	31,5	0,0	0,0	5,6	5,3
CCF027	19,4	17,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF033	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF050	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF053	52,1	61,3	34,6	30,6	0,0	0,0
CCF055	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF102	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS016	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS027	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS001	257,1	258,6	22,7	23,5	47,0	47,0
EPS002	48,6	47,5	4,3	4,4	5,7	5,9
EPS003	46,6	46,5	5,8	5,8	0,8	0,8
EPS005	115,6	112,8	6,7	7,2	21,0	21,6
EPS008	92,5	88,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS010	67,8	65,6	1,6	1,7	3,4	3,4
EPS012	51,9	52,0	17,1	17,3	0,0	0,0
EPS016	76,4	75,7	17,8	17,6	9,7	9,5
EPS017	12,1	12,0	3,8	4,0	0,0	0,0
EPS018	66,9				16,9	16,8
EPS022		67,3	21,0	21,0		
EPS023	12,3	11,9	0,0	0,0	0,0	0,0
	48,3	51,1	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS025	60,8	59,7	30,4	29,8	0,0	0,0
EPS033	227,8	208,3	79,5	69,4	0,0	0,0
EPS037	58,2	58,7	7,8	7,3	1,6	1,8
EPSI01	11,0	10,3	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI02	12,5	12,3	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI03	23,1	22,5	11,8	11,2	0,0	0,0
EPSI04	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI05	21,8	20,6	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI06	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS03	51,3	52,4	12,5	12,3	6,0	6,2
EPSS33	18,3	18,5	4,7	4,6	2,3	2,3
EPSS34	33,2	33,2	11,3	11,1	5,6	5,5
EPSS40	63,5	65,7	3,8	3,9	0,0	0,0
EPSS41	15,1	13,6	8,5	6,8	0,0	0,0
ESS002	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS024	10,2	10,5	1,4	1,5	0,0	0,0
ESS062	36,3	36,7	4,3	4,4	2,9	2,9
ESS076	14,2	14,3	5,7	5,7	0,0	0,0
ESS091	51,1	52,6	22,7	21,0	21,0	21,0
ESS118	52,1	51,6	21,8	21,3	1,7	1,8
ESS133	17,6	17,3	4,7	4,7	1,6	1,6
ESS207	27,2	26,2	6,4	6,6	4,3	4,4
Total	41,3	41,3	6,9	6,9	3,5	3,5

^{*} Por un millón de afiliados menores de 18 años



4.9 Referencias bibliográficas

- Contreras LE. Epidemiología de tumores cerebrales. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. mayo de 2017 [citado 11 de julio de 2018];28(3):332-8. Disponible en: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/ S0716864017300585
- Louis DN, Perry A, Reifenberger G, von Deimling A, Figarella-Branger D, Cavenee WK, et al. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary [Internet]. Vol. 131, Acta Neuropathologica. 2016 [citado 11 de julio de 2018]. p. 803-20. Disponible en: https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00401-016-1545-1.pdf
- Sinning M. Clasificación de los tumores cerebrales. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2017 [citado 11 de julio de 2018];28(3):339-42. Disponible en: https://ac-els-cdn-com.libaccess.lib.mcmaster.ca/S0716864017300597/1-s2.0-S0716864017300597-main. pdf?_tid = 325b4570-9fb2-48bd-9410-3d04b1463e-f2&acdnat = 1531323478_622e39511394b9c5233a-d45558275a3c
- 4. McNeill K. Epidemiology of brain tumors. Neurol Clin. 2016;34:981-98.
- Alias H, Lau SCD, Schuitema I, de Sonneville LMJ. Neuropsychological consequences for survivors of childhood brain tumor in Malaysia. Front Psychol [Internet]. 2018 [citado 11 de julio de 2018];9(MAY). Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5986920/pdf/fpsyg-09-00703.pdf
- 6. Spreafico F, Bongarzone I, Pizzamiglio S, Magni R, Taverna E, De Bortoli M, et al. Proteomic analysis of cerebrospinal fluid from children with central nervous system tumors identifies candidate proteins relating to tumor metastatic spread. Oncotarget [Internet]. 2017 [citado 11 de julio de 2018];8(28):46177-90. Disponible en: www.impactjournals.com/oncotarget
- 7. Sociedad Española de Pediatría y Atención Primaria. Tumores cerebrales en niños. Pediatría Integr expresión la Soc Española Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria [Internet]. 2016 [citado 11 de julio de 2018];20(6):401. Disponible en: http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/09/Pediatria-Integral-XX-06_WEB. pdf#page = 56
- Ramis R, Tamayo-Uria I, Gómez-Barroso D, López-Abente G, Morales-Piga A, Pardo Romaguera E, et al. Risk factors for central nervous system tumors in children: New findings from a casecontrol study. PLoS One [Internet].

- 2017 [citado 30 de agosto de 2018];12(2):e0171881. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28212424
- Alegría-Loyola MA, Galnares-Olalde JA, Mercado M. Tumors of the central nervous system. Rev Med Inst Mex Seguro Soc [Internet]. 2017 [citado 11 de julio de 2018];55(3):330-40. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im173i.pdf
- Ojeda-Rincón SA, Manríque-Hernández EF, Nieves-Cuervo GM, Galvis-Pabón S. Tumores del sistema nervioso central en población pediátrica entre O y 14 años. MedUNAB. 2016;19(2):124-33.
- 11. Ministerio de Salud y Protección Social. Atributos de la Calidad en la Atención en Salud. Boletín de prensa.
- 12. Kałużna EM, Strauss E, Świątek-Kościelna B, Zając-Spychała O, Gowin E, Nowak JS, et al. The methylenetetrahydrofolate reductase 677T-1298C haplotype is a risk factor for acute lymphoblastic leukemia in children. Medicine (Baltimore) [Internet]. diciembre de 2017 [citado 12 de julio de 2018];96(51):e9290. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29390492
- 13. Nordlund J, Syvänen AC. Epigenetics in pediatric acute lymphoblastic leukemia. Seminars in Cancer Biology [Internet]. 5 de septiembre de 2017 [citado 12 de julio de 2018]; Disponible en: https://www.sciencedirect.com/ science/article/pii/S1044579X17300913?via%3Dihub
- 14. Pesola F, Ferlay J, Sasieni P. Cancer incidence in English children, adolescents and young people: past trends and projections to 2030. Br J Cancer [Internet]. 5 de diciembre de 2017 [citado 10 de agosto de 2018];117(12):1865-73. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29096400
- 15. Onostre Guerra RD, Sardinas Castellón S, Riveros Marón A, Álvarez Endara J, Velásquez H, Vásquez Rivera S. Diagnóstico temprano de leucemia aguda en niños y adolescentes. Rev la Soc Boliv Pediatría [Internet]. 2015 [citado 30 de julio de 2018];54(2):110-5. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script = sci_arttext&pid = \$1024-06752015000200010
- 16. Tovar JR, Gomez G. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana*. Ciencias La Salud. 2016;14(3):315-28.
- 17. Desandes E, Guissou S, Chastagner P, Lacour B. Incidence and survival of children with central nervous system primitive tumors in the French National Registry of Childhood Solid Tumors. Neuro Oncol [Internet]. 1 de julio de 2014 [citado 6 de agosto de 2018];16(7):975-83. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24470548



- 18. Bao P-P, Li K, Wu C-X, Huang Z-Z, Wang C-F, Xiang Y-M, et al. Recent incidences and trends of childhood malignant solid tumors in Shanghai, 2002-2010. Zhonghua Er Ke Za Zhi [Internet]. abril de 2013 [citado 6 de agosto de 2018];51(4):288-94. Disponible en: http://www.ncbi.nlm. nih.gov/pubmed/23927803
- 19. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. Rev Panam Salud Pública [Internet]. 2011 [citado 6 de agosto de 2018];30(1):15-21. Disponible en: https://www. scielosp.org/scielo.php?script = sci_arttext&pid = $S_{1020-49892011000700003\&lng} = en\&nrm = iso\&t$ lng = en

4.10 Lista de tablas

Tabla 4.1 Edad de la población pediátrica con tumores del SNC al corte del periodo en evaluación62
Tabla 4.2 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con tumores del SNC66
Tabla 4.3 Distribución de los tumores del SNC en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo68
Tabla 4.4 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC por departamento*68
Tabla 4.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC por entidad*69
4.11 Lista de figuras

al corte del periodo en evaluación62
Figura 4.2 Razón de ocurrencia de los tumores de SNC en la población pediátrica por sexo62
Figura 4.3 Tumores del SNC en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario62
Figura 4.4 Porcentaje de casos reportados y CNR de tumores al SNC en la población pediátrica62
Figura 4.5 Prevalencia de los tumores del SNC en la población pediátrica del país63
Figura 4.6 PCNR de los tumores del SNC en la población pediátrica del país63
Figura 4.7 Mortalidad en la población pediátrica con tumores del SNC en el país64

Figura 4.1 Histogramas de edad y curva de normalidad

Figura 4.8 Clasificación histológica de tumores del SNC en los CNR	64
Figura 4.9 Porcentaje de uso de los tratamientos para los tumores del SNC en población pediátrica	64
Figura 4.10 Frecuencia de uso de los medicamentos en la CNR con tumores del SNC	65
Figura 4.11 Oportunidad en los CNR de tumores de SNC (diagnóstico y tratamiento inicial)	66
Figura 4.12 Oportunidad entre la sospecha y el diagnóstico oncológico	66
Figura 4.13 Oportunidad entre el diagnóstico oncológico y el tratamiento inicial	66
Figura 4.14 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los tumores del SNC, 2016 y 2017	.67

5. LINFOMAS NO HODGKIN
Y LINFOMAS HODGKIN
EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA
(LNH CIE10: C82-C96) (LH ICD10: C81)

ICD-O-3: C42 Y C77



5. LINFOMAS NO HODGKIN Y LINFOMAS HODGKIN EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA (LNH CIE10: C82-C96) (LH ICD10: C81)

ICD-O-3: C42 Y C77

Los linfomas constituyen un grupo heterogéneo de tumores malignos, que presentan diferencias entre sí en cuanto al comportamiento clínico, morfológico, inmunohistoquímico, genético y molecular (1). Los linfomas se clasifican tradicionalmente en linfoma Hodgkin (LH) y linfoma no Hodgkin (LNH), dos entidades que a su vez agrupan diferentes variaciones o subtipos con base en las características distintivas de cada categoría (2).

En la población pediátrica y en términos de frecuencia, los linfomas ocupan el tercer lugar entre todas las neoplasias malignas después de las leucemias y los tumores cerebrales, suelen ser más frecuentes en los varones con un predominio masculino estimado del 70% y una razón 2:1 respecto a las niñas (3,4).

Según la literatura, aproximadamente el 60% de los linfomas en la población pediátrica corresponden a los LNH con una edad media al diagnóstico de 10 años, y el 40% restante a los LH que en los países industrializados se presentan con mayor frecuencia entre las edades de 12 a 15 años (4).

En el caso del LNH, el subtipo linfoblástico de precursores B o T, el linfoma de Burkitt, y el linfoma anaplásico son variedades predominantes en los niños, las niñas y los adolescentes (5), mientras que los subtipos más frecuentes de LH en la población pediátrica son el subtipo de esclerosis nodular (NS por su sigla en inglés), y el subtipo histológico de celularidad mixta (MC por su sigla en inglés)(6).

La incidencia del LNH es mayor en América Latina, África del Norte y Oriente Medio comparada con los Estados Unidos o Europa (3). El LH por su parte presenta una tasa ajustada por edad menor en América del Norte, Europa Occidental y Oceanía (generalmente por debajo de 7 casos por millón), contrastado con las tasas estimadas para el oeste, que se sabe son consistentemente más altas (4).

5.1 Características generales de la población pediátrica con linfomas (LNH o LH)

A partir de la información reportada, se hallaron 477 casos de niños con diagnóstico de LNH y 301 con diagnóstico de LH. En términos de frecuencia, los linfomas como grupo, ocuparon el segundo lugar entre los tipos

tumorales reportados en población pediátrica. De forma independiente, el LNH ocupó el tercer lugar y el LH el quinto. Durante el periodo en evaluación¹, se reportaron en total 47 casos nuevos de LNH y 42 de LH en población pediátrica.

5.1.1 Edad

Se consideraron como niños a aquellos individuos con edad < a 18 años a la fecha de corte del periodo en evaluación, es decir, al 1° de enero de 2017.

5.1.1.1 Pacientes con LNH

Según los casos reportados, la edad media de la población pediátrica con diagnóstico de LNH fue de 11,12 años (tabla 5.1). El histograma muestra una curva de normalidad asimétrica con cola a la izquierda y una concentración de casos entre los niños mayores de 10 años (figura 5.1). Respecto a los CNR, la edad media estimada fue de 9, 55 años (tabla 5.1) y el histograma de frecuencias presenta una distribución aproximadamente normal con una leve cola a la izquierda, debida principalmente a la diferencia en la concentración de casos en los extremos (figura 5.1).

Tabla 5.1 Edad de la población pediátrica con LNH al corte del periodo en evaluación

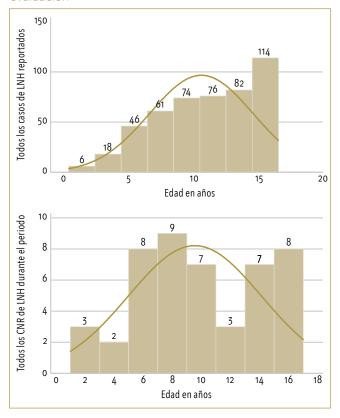
Variable*	Observaciones	Media	Mediana	Desviación estándar	IC (95%)
Edad (casos prevalentes)	477	11,12	11,00	3,93	10,76 - 11,47
Edad (CNR)	47	9,55	9,00	4,56	8,21 - 10,89

^{*}En años

¹ Periodo evaluado: 2 de enero de 2016 a 1º de enero de 2017



Figura 5.1 Histogramas de edad y curva de normalidad de los pacientes pediátricos con LNH al corte del periodo en evaluación



5.1.1.2 Pacientes con LH

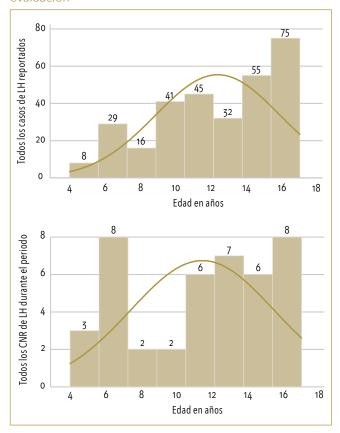
En el caso del LH, la edad media del total de los casos reportados fue de 12,36 años (tabla 5.2), el histograma de frecuencias muestra una distribución asimétrica con cola a la izquierda debido a la concentración de casos entre los 14 y los 7 años de edad que agrupa más del 50% de los casos prevalentes (figura 5.2). Por su parte, la edad media de los CNR se estimó en 11,42 años. El histograma de los CNR sigue una distribución aproximadamente normal, con un leve sesgo a la izquierda y una concentración de casos al lado derecho de la gráfica que duplica el número de casos en menores de 10 años (figura 5.2).

Tabla 5.2 Edad de la población pediátrica con LH al corte del periodo en evaluación

Variable*	Obs.	Media	Mediana	Desviación estándar	IC (95%)
Edad (Casos prevalentes)	301	12,36	13,00	3,52	11,96 - 12,76
Edad (CNR)	42	11,42	12,5	4,03	10,17 - 12,68

^{*}En años

Figura 5.2 Histogramas de edad y curva de normalidad de los pacientes pediátricos con LH al corte del periodo en evaluación



5.1.2 Sexo

Del total de los casos de LNH, 146 corresponden al diagnóstico en niñas y 331 a los casos diagnosticados en varones, mostrando así una razón (niña: niño) de 0,44:1. Por su parte, el LH reveló una razón de 0,29 niñas por cada varón diagnosticado sobre un total de 301 casos reportados (figuras 5.3 a y 5.3 b).

Figura 5.3 a Razón de ocurrencia del LNH en la población pediátrica según el sexo





Figura 5.3 b Razón de ocurrencia del LH en la población pediátrica según el sexo

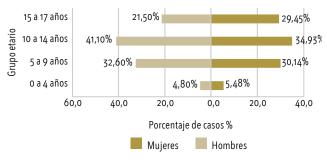


5.1.3 Distribución por grupos etarios y por sexo

5.1.3.1 Pacientes con LNH

El comportamiento del LNH por el sexo y el grupo etario, muestra en general una mayor proporción de casos en los varones en comparación con las niñas, que se hace evidente fundamentalmente en el rango de los 10 a 14 años (figura 5.4). Para ver los datos absolutos puede consultar la tabla 5.5.

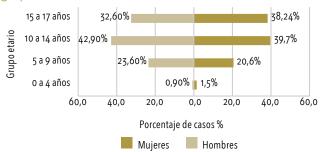
Figura 5.4 LNH en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario



5.1.3.2 Pacientes con LH

El análisis muestra una mayor proporción de casos en la población pediátrica masculina para todos los grupos de edades en donde se evidencia la mayor representación de casos en los varones (figura 5.5). Los datos absolutos se muestran en la tabla 5.6.

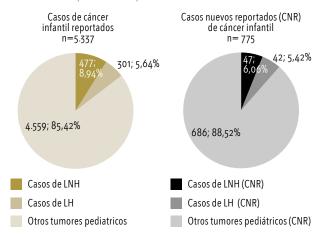
Figura 5.5 LH en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario



5.1.4 Representación de los linfomas sobre el total de los casos de cáncer reportados en la población pediátrica

El LNH supuso el 8,94% de todos los casos de cáncer infantil reportados a la CAC. Con relación a los CNR el LNH representó el 6,06% del total de los casos nuevos de cáncer en la población pediátrica (figura 5.6). Por su parte, el LH comprendió el 5,64% del total de los casos de cáncer infantil y el 5,42% de los CNR en la población pediátrica (figura 5.6). En conjunto los linfomas corresponden al 12,97% de los CNR durante el periodo en evaluación.

Figura 5.6 Porcentaje de casos reportados y de CNR de linfomas en la población pediátrica



5.2 Prevalencia, PCNR y mortalidad de los linfomas Hodgkin y no Hodgkin en población pediátrica

5.2.1 Prevalencia de los linfomas en el país

La prevalencia del LNH en la población pediátrica se estimó en 30,9 casos por 1.000.000 de habitantes menores de 18 años. (tabla 5.7.)².

Con respecto al LH, la prevalencia país se estimó en 19,5 casos por 1.000.000 de niños (tabla 5.9).

Los departamentos con mayor prevalencia de LNH fueron Casanare, Antioquia, Santander, Caldas, Huila, Risaralda, Bolívar, Nariño y Bogotá, D.C., con estimaciones de 36,8 a 53,0 afectados por cada 1.000.000 niños (figura 5.7), mientras que los departamentos con mayor prevalencia de LH fueron Casanare, Caldas, Guaviare, Quindío, Antioquia, Bogotá, D.C., Cesar, Risaralda y Meta, con valores de 24,9 a 53,4 (figuras 5.7 a y 5.7 b).

² Datos país, observados en el SGSSS



Figura 5.7 a Prevalencia del LNH en la población pediátrica del país

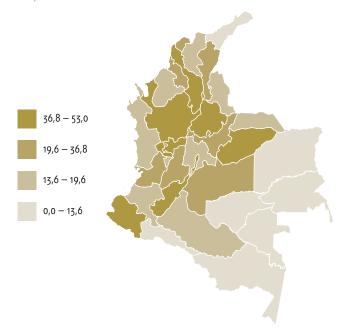


Figura 5.7 b Prevalencia del LH en la población pediátrica del país

1.000.000 de niños afiliados, seguido de CCF024. EPS005, CCF027 y EPS010, con valores entre 63,5 y 79,8 (tabla 5.8). No se reportaron casos prevalentes en 7 de las entidades.

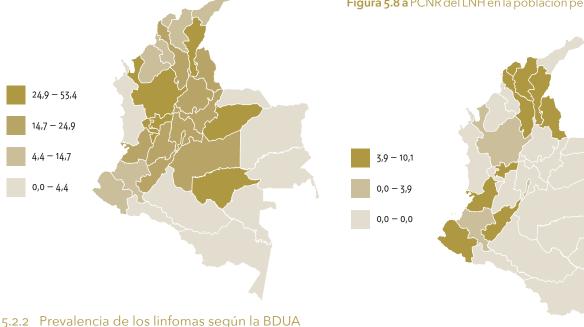
El LH por su parte mostró una prevalencia general de 23 casos por cada 1.000.000 niños afiliados. Las entidades con prevalencias más altas fueron CCFo53, EPSo25, CCFoo9, CCFo27 y EPSoo8 con estimaciones por encima de los 50 casos por 1.000.000 de niños afiliados. No se reportaron casos prevalentes en 8 de las entidades. (tabla 5.10)

5.2.3 PCNR de los linfomas en el país

La PCNR del LNH país fue de 3,0 casos nuevos por 1.000.000 de habitantes pediátricos (tabla 5.7). Los departamentos con la mayor PCNR fueron Cesar, Huila, Caldas, Bolívar, Valle del Cauca, Nariño, Norte de Santander, Magdalena y Atlántico con proporciones entre 3,9 y 10,1 por 100.000 habitantes menores de edad (figura 5.8).

En el caso de la LH, la PCNR país se estimó en 2,7, siendo el Guaviare, Quindío, Bogotá, D.C., Cesar, Antioquia, Magdalena, Bolívar, Caldas y Santander, los departamentos con las mayores estimaciones (tabla 5.8, figuras 5.8 a y 5.8 b).

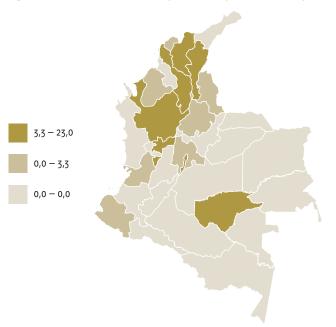
Figura 5.8 a PCNR del LNH en la población pediátrica del país



El cálculo de la prevalencia del LNH en la población afiliada fue de 36,4 afectados por cada 1.000.000 afiliados menores de 18 años. La aseguradora con mayor prevalencia fue la EPS001, con 183,8 por







5.2.4 PCNR de los linfomas según la BDUA

La PCNR del LNH por el régimen de afiliación fue de 3,7 casos nuevos por cada millón niños afiliados al sistema de salud. Las aseguradoras con la mayor PCNR fueron CCF027, CCF024, EPS023 con estimaciones por encima de los 10 casos nuevos por cada millón de niños afiliados (tabla 5.8).

La PCNR general de LH en la población pediátrica afiliada al sistema de salud se definió en 3,3 casos nuevos por cada 100.000 niños afiliados. Las entidades con la mayor PCNR para LH fueron EPS012, EPS022 y EPSS33 también con valores por encima de los 10 caso por cada millón de niños afiliados (tabla 5.10).

5.2.5 Mortalidad en los pacientes pediátricos con linfomas en el país

La mortalidad para LNH en el país fue de 0,9 por 1.000.000 habitantes menores de 18 años de edad y de 0,1 casos por 1.000.000 niños para LH (tabla 5.7)³. Los departamentos con la mayor mortalidad en los pacientes pediátricos con LNH fueron Huila, Santander, Atlántico y Cesar con estimaciones de 2,5 a 4,9 por 1.000.000 habitantes menores de edad, (figura 5.9).

En cuanto a la mortalidad en los pacientes pediátricos con diagnóstico de LH, se estimaron 0,1 casos por 1.000.000 de habitantes menores de 18 años, siendo

Risaralda el único departamento que reportó casos relacionados (tabla 5.9, figuras 5.9 a y 5.9 b).

Figura 5.9 a Mortalidad en la población pediátrica con LNH en el país

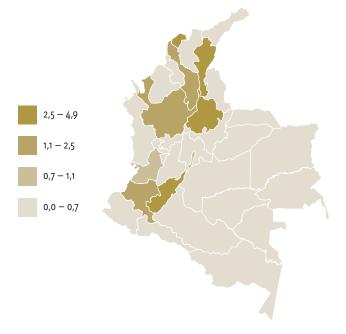
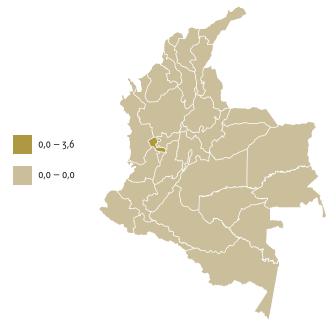


Figura 5.9 b Mortalidad en la población pediátrica con LH en el país





5.2.6 Mortalidad en los pacientes con linfomas según en la BDUA

La mortalidad por el LNH en la población afiliada al sistema de salud fue de 1,1 por 1.000.000 afiliados menores de 18 años. Las aseguradoras con las mayores estimaciones para LNH fueron CCF024, CCF015, EPS008 y EPS010, con valores de 3,1 a 5,6 casos por cada 1.000.000 de niños afiliados (tabla 5.8)⁴. Las entidades que obtuvieron las menores estimaciones fueron CCF055, ESS076 y EPSS41 con 0,5, 0,3 y 0,1 casos por cada 100.000 adultos afiliados, respectivamente.

En cuanto al LH, la mortalidad general se estimó en 0,1 por 1.000.000 de niños afiliados siendo la entidad ESS024, la única que reportó casos relacionados (tabla 5.10)

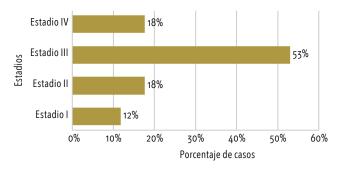
5.3 Estadificación de los linfomas No Hodgkin y linfomas de Hodgkin

Según la guía colombiana de práctica clínica para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los linfomas Hodgkin y no Hodgkin en niños, niñas y adolescentes, la estadificación suele realizarse mediante el sistema de estadiaje de Ann Arbor para los LH, y mediante el esquema de estadificación de Murphy (1980) para los LNH (7), sin embargo, existen otros sistemas de estadificación clínica como BFM (Berlin-Frankfurt-Munster), que se han propuesto y que dependiendo del subtipo histológico pueden representar una alternativa preferida por el equipo médico tratante.

5.3.1 Estadificación del LNH en los CNR

De los 47 casos reportados como nuevos durante el periodo en evaluación, el 36,17% contó con información relacionada y validada acerca de la estadificación. Con respecto al total de los casos estadificados, el 53% se encontró clasificado como LNH en estadio III, y el 47% restante se distribuye entre los demás estadios, siendo la etapa I, la de menor frecuencia reportada (figura 5.10).

Figura 5.10 Estadificación de los CNR de LNH en la población pediátrica

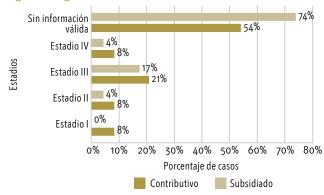


5.3.2 Estadificación de los CNR de LNH por el régimen de afiliación

En general se destaca el alto porcentaje de casos sin información valida relacionada con la estadificación de la enfermedad, tanto en el régimen subsidiado como en el contributivo.

Dentro de los casos que reportaron la estadificación, el estadío III concentra la mayor proporción de pacientes en ambos regímenes con un 17% para el subsidiado y 21% para el contributivo. El estado I fue la que menos observaciones agrupo en general (figura 5.11).

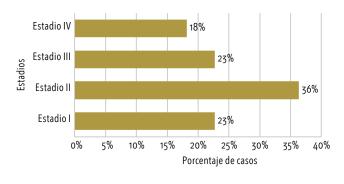
Figura 5.11 Estadificación del LNH en la población pediátrica según el régimen de afiliación



5.3.3 Estadificación del LH en los CNR

En el caso del LH, el 52,38% de las observaciones presentó información relacionada y validada acerca de la estadificación. Teniendo en cuenta únicamente los casos que ofrecieron la información válida, un 36% fueron estadificados en la etapa II, seguido de un 23% en la etapa III, el resto de observaciones se agruparon en las etapas restantes (figura 5.12).

Figura 5.12 Estadificación de los CNR de LH en la población pediátrica del país



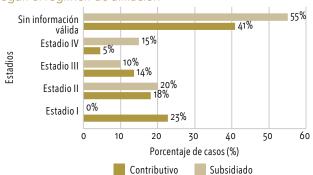
4 Datos país, observados en el SGSSS



5.3.4 Estadificación de los CNR de LNH por el régimen de afiliación

Al igual que en el LNH, en ambos regímenes se destaca la falta de información válida respecto al estadio de la enfermedad. De los casos que contaban con dicha información, la mayor proporción de observaciones para el régimen contributivo se agrupa en la etapa I mientras que en el régimen subsidiado la etapa II es la que reúne el mayor porcentaje de casos (figura 5.13).

Figura 5.13 Estadificación del LNH en la población pediátrica según el régimen de afiliación

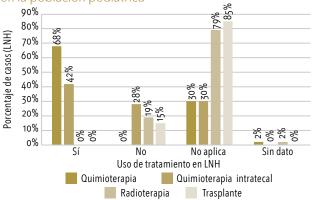


Tratamiento recibido por los CNR de linfomas durante el periodo en evaluación

5.4.1 Pacientes con LNH

De los 47 CNR de LNH, y según la información reportada, el 68% recibió quimioterapia sistémica como tratamiento durante el periodo de análisis y el 42% recibió quimioterapia intratecal. (figura 5.14).

Figura 5.14 Porcentaje de uso de los tratamientos para LNH en la población pediátrica



Si recibió: al paciente le fue indicada la terapia y le fue administrada dentro del periodo de reporte No recibió: al paciente le fue indicada la terapia, pero no le fue administrada

dentro del periodo de reporte

No aplica (no está indicada): al paciente no le fue indicada la terapia dentro del periodo de reporte

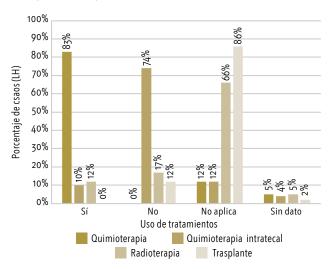
Sin dato: el paciente no cuenta con información relacionada

NOTA: Los análisis muestran el uso no excluyente de cada tipo de tratamiento.

5.4.2 Pacientes con LH

En el caso de los pacientes con LH, el tratamiento de mayor uso fue también la quimioterapia, y se reportó un pequeño porcentaje de casos a quienes les fue administrada la radioterapia y la quimioterapia intratecal (figura 5.15).

Figura 5.15 Porcentaje de uso de los tratamientos para LH en la población pediátrica



Si recibió: al paciente le fue indicada la terapia y le fue administrada dentro del periodo de reporte

No recibió: al paciente le fue indicada la terapia, pero no le fue administrada dentro del periodo de reporte

No está indicada: al paciente no le fue indicada la terapia dentro del periodo de reporte

Sin dato: el paciente no cuenta con información relacionada

NOTA: Los análisis muestran el uso no excluyente de cada tipo de tratamiento.

Medicamentos recibidos por los CNR durante el periodo de evaluación

Son varios los criterios y factores a tener en cuenta a la hora de establecer el tratamiento farmacológico de elección para cada caso de linfoma en la población pediátrica, entre los que se destacan el tipo histológico, el inmunofenotipo, el grupo de riesgo, la edad del paciente y su estado funcional entre otros factores individuales. Sin embargo, una valoración pormenorizada de cada tipo de esquema o combinaciones posibles queda fuera del alcance del presente análisis. En este sentido, del registro de datos disponibles se determinó la frecuencia de uso para cada uno de los medicamentos que pueden hacer parte de los diferentes esquemas usados en los CNR⁵, sin que ello refleje el uso de combinaciones específicas.

Datos analizados solo en CNR por contar con mejor registro de información



5.5.1 Pacientes con LNH

A partir de la información reportada, se concluye que los medicamentos más frecuentes fueron ciclofosfamida, seguida de dexametasona, vincristina, metrotexato y doxorrubicina (figura 5.16).

Número de casos que recibieron 20 18 16 15 15 13 10 5 2 2 2 Pegfilgrastim Rituximab Doxorubicina Mesna Metilprednisona Dexametasona Metotrexato Citarabina Prednisolona Busulfano Etopsido Lasparaginasa **Daunorrubicina** Dacarbazina Ifosfamida Rasburicasa Ciclofosfamida Vincristina Bleomicina Prednisona Vinblastina

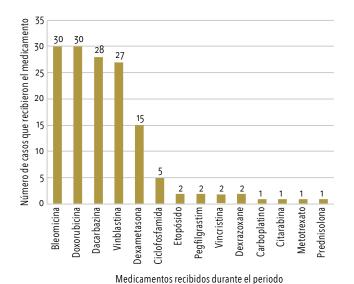
Figura 5.16 Frecuencia de uso de los medicamentos en los CNR con LNH

Medicamentos recibidos durante el periodo

5.5.2 Pacientes con LH

Los medicamentos de mayor uso en los pacientes con LH fueron la bleomicina y la doxorrubicina, seguidos del dacarbazina y la vinblastina. Al igual que en el LNH, ningún medicamento fue administrado de forma exclusiva durante el periodo de evaluación (figura 5.17).

Figura 5.17 Frecuencia de uso de los medicamentos en los CNR con LH



tratamiento inicial de los linfomas en los CNR El 68,09% de los CNR de LNH proporcionó los datos

5.6.1 Oportunidad en el diagnóstico y el

necesarios para establecer el tiempo entre la sospecha y el diagnóstico, mientras que el 51,06% contó con la información suficiente para establecer el tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento. Respecto al LH, se halló información válida en el 76,19% de los casos para el tiempo entre la sospecha y diagnóstico y en el 64,29% para determinar el tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento.

5.6 Oportunidad en el diagnóstico y el tratamiento de los linfomas en la población pediátrica

La oportunidad entendida como la posibilidad que tienen los individuos para acceder al sistema de salud (8), se encuentra expresada en este documento como el número de días a partir de un evento temporal pasado hasta un evento temporal posterior.

El rango temporal de la sospecha hasta el diagnóstico fue definido como el tiempo que transcurre entre la nota de remisión o interconsulta por parte del médico o institución general, hasta el momento en el que se realiza el diagnóstico oncológico, mientras que el rango temporal del diagnóstico al tratamiento fue definido como el tiempo que transcurre entre el diagnóstico oncológico hasta el inicio del primer tratamiento.



5.6.1.1 Pacientes con LNH

Luego de analizar la información disponible se halló que, en promedio transcurrieron 26,43 días entre la sospecha clínica hasta el diagnóstico con una mediana de 23 días. Con relación al tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento, la media fue de 14,54 días y la mediana de 6 días.

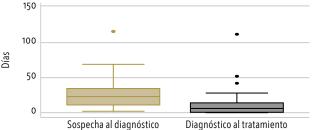
Como se puede observar, la mediana y la media pertinentes a la oportunidad en el diagnóstico de la enfermedad, muestran una diferencia debido a la dispersión de los datos y a la presencia de datos extremos, por lo cual se recomienda darle prioridad a la mediana que, en este tipo de casos, representa la mejor medida (tabla 5.3 y figura 5.18).

Tabla 5.3 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con LNH

Variable*	Obs.	Media	Mediana	Desviación estándar	RIQ	IC (95%)
Sospecha- diagnóstico	32	26,43	23,0	23,12	[11- 34,5]	18,09 - 34,77
Diagnóstico- tratamiento	24	14,54	6,0	24,97	[0,5-14]	3,99 - 25,8

^{*}En días

Figura 5.18 Oportunidad en los CNR de LNH (diagnóstico y tratamiento inicial)



5.6.1.2 Pacientes con LH

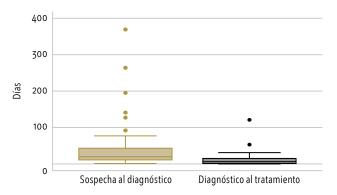
De las observaciones analizables, se halló en promedio un tiempo de espera entre la sospecha y el diagnóstico oncológico, de 53,62 días y una mediana de 19,5, mientras que la espera entre el diagnóstico oncológico y el tratamiento inicial se ubicó en promedio en 14,07 días con una mediana de 6,0. Al igual que en LNH la media constituye la medida resumen de elección (tabla 5.4 y figura 5.19).

Tabla 5.4 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con LH

Variable	Obs.	Media	Mediana	Desviación estándar	RIQ	IC 95%
Sospecha- diagnóstico	32	53,62	19,5	83,06	[11- 43]	23,67 - 83,57
Diagnóstico- tratamiento	27	14,07	6,0	24,77	[1-15]	4,27 - 23,87

^{*}En días

Figura 5.19 Oportunidad en los CNR de LH (diagnóstico y tratamiento inicial)



5.6.2 Oportunidad para el diagnóstico y tratamiento del LNH en la población pediátrica según el régimen de afiliación

5.6.2.1 Pacientes con LNH

Respecto a la oportunidad entre la sospecha clínica y el diagnóstico oncológico en los pacientes pediátricos con LNH, se puede observar que el rango de 15 a 29 días fue el que más observaciones representó para el régimen contributivo, mientras que, en el régimen subsidiado, la moda se ubicó en el rango de 30 a 59 días. Los regímenes especial y de excepción no muestran resultados por lo que no se hacen comparables (figuras 5.20 a y 5.20 b).

Por otro lado, la moda de la espera entre el diagnóstico y el tratamiento inicial para ambos regímenes se ubicó en el rango de 5 a 9 días.

Figura 5.20 a Oportunidad del diagnóstico en LNH según el régimen

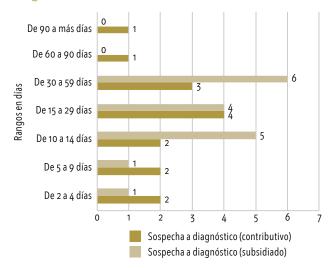
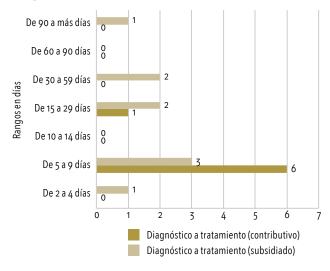




Figura 5.20 b Oportunidad del tratamiento en LNH según el régimen



5.6.2.2 Pacientes con LH

En el caso de los pacientes con diagnósticos de LH, la oportunidad para el diagnóstico oncológico en el régimen contributivo reveló dos modas ubicadas en los rangos de 10 a 14 días y 15 a 29 días respectivamente, mientras que, para el régimen subsidiado, el rango de mayor repetición fue el 15 a 29 días.

Con respecto a la oportunidad para el tratamiento inicial, tal como se puede ver en la figura 5.21, se muestra un comportamiento multimodal en los rangos de 5 a 9 y 15 29 días para el régimen contributivo, al igual que en el régimen subsidiado, donde los rangos son 10 a 14 y 30 a 59 días.

Figura 5.21 a Oportunidad del diagnóstico en LH según el régimen

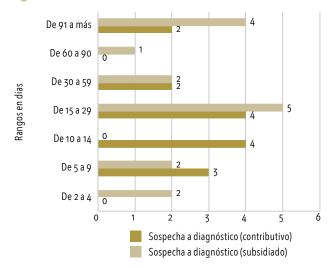
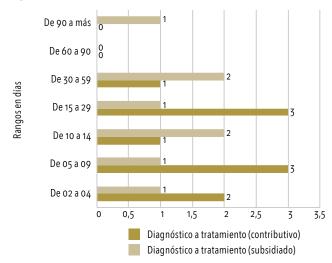


Figura 5.21 b Oportunidad del tratamiento en LH según el régimen



5.7 Discusión y conclusiones

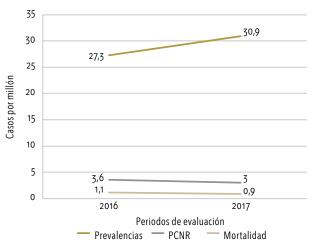
Como grupo y en términos de frecuencia, los linfomas alcanzaron la segunda posición entre todos los tipos de cáncer infantil reportados a la CAC durante el periodo en evaluación, con 778 casos en total, similar a la tendencia descrita en la literatura científica para este tipo de neoplasias en la población pediátrica (3,4). Del mismo modo, en ambos tipos de linfomas se observó una distribución por sexo acorde a lo esperado según la literatura, con una mayor frecuencia en los varones en comparación con la población pediátrica femenina afectada (9).

Ochenta y nueve casos en total fueron notificados como casos nuevos durante el periodo en evaluación, de los cuales, el LNH representó el 7% (n = 47) de todos los CNR en cáncer infantil, mientras que el LH supuso el 5% (n = 42) de los mismos, con un comportamiento similar al que reporta la literatura (4,10,11).

La edad media de los pacientes prevalentes a la fecha de corte fue de 11,1 años para el LNH y de 12, 4 años para LH, mientras que, para los CNR la media fue de 9,55 años en los pacientes con LNH y de 11,42 en LH. En ambos casos (LNH y LH), fueron poco frecuentes los diagnósticos nuevos antes de los 5 años de edad tal como se señala en evidencia publicada proveniente de otras fuentes (12). Con respecto a LNH, la mayoría de los CNR se diagnosticaron durante la primera década de la vida, mientras que los diagnósticos nuevos de LH se dieron en su mayoría en la segunda década.



Figura 5.22 Prevalencia, PCNR y mortalidad del LNH en la población pediátrica, 2016 y 2017

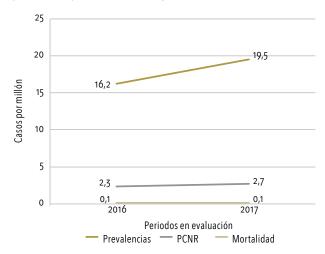


Las medidas de morbimortalidad ajustadas por edad, por millón de habitantes menores de 18 años, para el LNH en la población pediátrica durante el periodo en evaluación, indicaron a nivel nacional una prevalencia de 30,9, una PCNR de 3,0 y una mortalidad de 0,9. A diferencia del LH, que para población pediátrica mostró una prevalencia de 19,5, una PCNR de 2,7 y una mortalidad de 0,1 por millón de pacientes pediátricos. En este sentido, los datos aquí presentados muestran resultados por debajo de lo esperado, lo cual puede ser explicado por un subregistro de información por parte de las entidades obligadas a reportar a la CAC, o a la falta de soportes que obliga a eliminar del conteo a los casos que no cuentan con la información completa y debidamente justificada. Sin embargo, hay que resaltar que no todos los estudios publicados han sido llevados a cabo bajo idénticas condiciones respecto a la recolección de los datos, y por otro lado, la definición de la población infantil varía en cada publicación afectando así los resultados.

Al comparar los datos del LNH en los menores de 18 años, se pudo observar un aumento en la prevalencia de la enfermedad con respecto al año inmediatamente anterior, (2015-2016), mientras que la PCNR y la mortalidad disminuyeron levemente durante el actual periodo de estudio (figura 22).

En el caso del LH, se evidenció un aumento en la prevalencia de la enfermedad, así como en la PCNR, mientras que la mortalidad permaneció estable en comparación con los resultados del reporte del año anterior (figura 23).

Figura 5.23 Prevalencia, PCNR y mortalidad del LH en la población pediátrica, 2016 y 2017



Respecto a la estadificación de los linfomas, se destaca el alto porcentaje de casos sin información. La estadificación diferenciada por el régimen de afiliación mostró una distribución de casos similar entre los regímenes subsidiado y contributivo para ambos tipos de linfomas, a excepción de los casos estadificados en estadio I que comprendieron el 8% de los LNH y el 23% de los LH en el régimen contributivo, mientras que en el régimen subsidiado no se registró ningún caso estadificado en dicho estadio.

De otro lado, la quimioterapia sistémica representó tal como se recomienda por los estándares de manejo, el tipo de tratamiento de mayor uso durante el periodo para los casos nuevos de LNH y LH, sin embargo, según el análisis, al 30% de los pacientes con nuevo diagnóstico de LNH y al 12% de los CNR de LH no les fue indicado el tratamiento con quimioterapia, lo cual puede no corresponder con lo esperado, aun asumiendo el manejo expectante como la conducta terapéutica adoptada para todos estos pacientes. Sin embargo, es posible que al igual que con la información relacionada con la estadificación, exista un reporte deficiente por parte de las entidades, o no se cuente con los soportes que puedan dar claridad respecto a la información solicitada.

Por último, la información relacionada con la oportunidad, que se considera de vital importancia para valorar la atención que se presta en el país, se caracterizó igualmente por la ausencia de datos válidos. Los resultados en la oportunidad presentaron, en general, diferencias entre las medias y las medianas, debidas fundamentalmente a la presencia de datos extremos y la dispersión de los datos. En casos como este, en



que un número pequeño de valores atípicos podrían sesgar significativamente la media, la mediana constituye una mejor métrica de punto medio. Teniendo en cuenta lo anterior, los resultados sugieren un tiempo de espera de 23 y 6 días para el establecimiento del diagnóstico oncológico y para el inicio del tratamiento, respectivamente.

Es preciso enfatizar en la calidad de los datos reportados por las entidades a la CAC como el principal insumo para el análisis de la información. En este sentido, se espera que los datos sean reportados de forma más completa, y acompañados de la documentación pertinente para soportarlos, con el fin de obtener resultados más exactos respecto al manejo y la gestión de los pacientes pediátricos afectados por el cáncer en Colombia.

5.8 Tablas complementarias

Tabla 5.5 Distribución de los casos de LNH en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo

Grupo LNH	Niñas	Niños	Total
o a 4 años	8	16	24
5 a 9 años	44	108	152
10 a 14 años	51	136	187
15 a 17 años	43	71	114
Total	146	331	477

Tabla 5.6 Distribución de los casos de LH en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo

Grupo LH	Niñas	Niños	Total
o a 4 años	1	2	3
5 a 9 años	14	55	69
10 a 14 años	27	100	127
15 a 17 años	26	76	102
Total	68	233	301

Tabla 5.7 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LNH por departamento*

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Amazonas	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Antioquia	48,2	48,2	3,1	3,1	1,1	1,0
Arauca	17,5	17,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Atlántico	20,5	20,6	3,9	3,9	2,6	2,6
Bogotá, D.C.	36,8	37,1	3,6	3,7	0,9	0,9
Bolívar	39,5	39,5	6,8	6,8	1,4	1,4
Boyacá	21,1	21,9	0,0	0,0	0,0	0,0
Caldas	44,8	45,2	6,9	7,0	0,0	0,0
Caquetá	15,9	15,9	0,0	0,0	0,0	0,0
Casanare	53,0	53,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Cauca	15,0	14,9	2,2	2,1	2,2	2,1
Cesar	25,5	25,5	10,1	10,2	2,5	2,6
Chocó	13,6	13,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Córdoba	14,4	14,3	0,0	0,0	0,0	0,0
Cundinamarca	19,5	19,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Guainía	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Huila	42,0	41,9	7,4	7,4	4,9	4,9
La Guajira	10,3	9,7	0,0	0,0	0,0	0,0
Magdalena	16,2	16,2	4,0	4,0	0,0	0,0
Meta	36,1	36,2	0,0	0,0	0,0	0,0
Nariño	36,9	37,1	5,1	5,1	0,0	0,0
Norte de Santander	19,6	19,5	4,3	4,3	0,0	0,0
Putumayo	7,1	7,2	0,0	0,0	0,0	0,0



Tabla 5.7 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LNH por departamento* (continuación)

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Quindío	18,3	18,3	0,0	0,0	0,0	0,0
Risaralda	39,9	40,2	0,0	0,0	0,0	0,0
San Andrés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Santander	45,8	46,4	0,0	0,0	3,3	3,3
Sucre	23,3	23,3	0,0	0,0	0,0	0,0
Tolima	30,4	30,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Valle del Cauca	32,6	32,7	6,0	6,1	0,8	0,8
Vaupés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Vichada	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	30,9	30,9	3,0	3,0	0,9	0,9

^{*} Por un millón de habitantes menores de 18 años

Tabla 5.8 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LNH por entidad*

EPS	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
CCF024	79,8	78,8	16,8	15,8	5,6	5,3
CCF015	9,3	9,2	4,6	4,6	4,6	4,6
EPSoo8	56,3	54,2	3,3	3,4	3,6	3,4
EPS010	63,5	60,6	5,5	5,0	3,1	3,4
EPS002	33,4	32,6	4,3	4,4	2,9	3,0
EPS003	46,6	46,5	0,8	0,8	2,5	2,5
EPSS33	44,2	44,0	2,4	2,3	2,4	2,3
EPS037	27,1	25,7	4,0	3,7	1,9	1,8
ESS024	20,6	20,9	4,4	4,5	1,5	1,5
ESS062	42,2	42,5	3,0	2,9	1,4	1,5
CCF027	64,9	69,0	19,4	17,2	0,0	0,0
EPS023	30,2	31,9	12,1	12,8	0,0	0,0
EPS016	52,2	51,4	9,5	9,5	0,0	0,0
EPSI01	9,1	10,3	9,1	10,3	0,0	0,0
EPS018	45,8	46,3	8,4	8,4	0,0	0,0
ESS118	34,7	35,6	6,9	7,1	0,0	0,0
ESS002	24,9	24,1	6,4	6,0	0,0	0,0
EPSS03	38,8	40,0	6,3	6,2	0,0	0,0
EPS005	72,9	69,6	5,4	4,8	0,0	0,0
EPSS41	10,7	13,6	2,9	3,4	0,0	0,0
EPSS34	29,4	30,4	2,6	2,8	0,0	0,0
ESS207	56,4	54,7	1,9	2,2	0,0	0,0
EPS017	1,9	2,0	1,9	2,0	0,0	0,0
EPSS40	46,3	48,3	1,8	1,9	0,0	0,0
EPS001	183,8	188,1	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF053	56,1	61,3	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS091	51,1	52,6	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI05	49,3	51,4	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI06	33,3	30,7	0,0	0,0	0,0	0,0



Tabla 5.8 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LNH por entidad* (continuación)

EPS	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
CCF033	30,0	30,2	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS025	29,4	29,8	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF050	28,7	31,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF007	26,1	25,6	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI03	23,2	22,5	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS133	20,6	20,5	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS012	17,2	17,3	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI04	16,5	17,4	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF023	15,9	16,9	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS076	13,9	14,3	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS022	5,9	6,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF009	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF055	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF102	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EASo16	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS027	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS033	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI02	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	36,4	36,4	3,7	3,7	1,1	1,1

^{*} Por un millón de afiliados menores de 18 años

Tabla 5.9 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LH por departamento*

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Amazonas	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Antioquia	28,8	28,8	4,7	4,7	0,0	0,0
Arauca	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Atlántico	12,7	12,9	1,3	1,3	0,0	0,0
Bogotá, D.C.	28,6	28,8	5,9	5,9	0,0	0,0
Bolívar	23,2	23,1	4,1	4,1	0,0	0,0
Boyacá	18,8	19,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Caldas	44,9	45,2	3,4	3,5	0,0	0,0
Caquetá	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Casanare	53,4	53,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Cauca	6,4	6,4	0,0	0,0	0,0	0,0
Cesar	25,8	25,5	5,1	5,1	0,0	0,0
Chocó	4,4	4,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Córdoba	16,0	15,9	1,6	1,6	0,0	0,0
Cundinamarca	12,7	12,6	1,1	1,1	0,0	0,0
Guainía	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	43,0	41,2	23,0	20,6	0,0	0,0
Huila	19,8	19,7	0,0	0,0	0,0	0,0



Tabla 5.9 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LH por departamento* (continuación)

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
La Guajira	5,2	4,8	0,0	0,0	0,0	0,0
Magdalena	10,2	10,1	4,1	4,0	0,0	0,0
Meta	24,9	24,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Nariño	13,5	13,5	1,7	1,7	0,0	0,0
Norte de Santander	15,1	15,2	2,2	2,2	0,0	0,0
Putumayo	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Quindío	36,6	36,6	6,1	6,1	0,0	0,0
Risaralda	25,4	25,6	0,0	0,0	3,6	3,7
San Andrés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Santander	14,7	14,9	3,3	3,3	0,0	0,0
Sucre	10,0	10,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Tolima	15,2	15,3	0,0	0,0	0,0	0,0
Valle del Cauca	15,7	16,0	2,3	2,3	0,0	0,0
Vaupés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Vichada	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	19,5	19,5	2,7	2,7	0,1	0,1

^{*} Por un millón de habitantes menores de 18 años

Tabla 5.10 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LH por entidad*

Asegurador	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
EPS012	34,9	34,6	17,2	17,3	0,0	0,0
EPS022	24,3	25,5	12,1	12,8	0,0	0,0
EPSS33	43,1	44,2	10,5	11,1	0,0	0,0
EPS037	9,7	10,3	9,7	10,3	0,0	0,0
ESS133	30,6	28,4	9,2	8,7	0,0	0,0
EPS016	40,2	35,2	8,2	8,1	0,0	0,0
EPS010	39,4	37,0	7,0	6,7	0,0	0,0
EPS020	11,5	11,9	6,2	6,0	0,0	0,0
EPS002	37,8	35,6	6,1	5,9	0,0	0,0
EPSS40	16,8	20,5	5,3	6,8	0,0	0,0
CCF015	18,4	18,3	4,6	4,6	0,0	0,0
EPS005	28,5	26,4	4,6	4,8	0,0	0,0
EPS018	33.7	33,7	4,3	4,2	0,0	0,0
EPS008	50,4	47,4	3,6	3,4	0,0	0,0
ESS091	12,1	12,5	3,4	3,6	0,0	0,0
ESS207	23,0	23,0	3,3	3,3	0,1	0,1
ESS002	20,0	15,0	3,0	3,0	0,0	0,0
EPS017	10,2	10,0	2,1	2,0	0,0	0,0
EPSS34	29,9	32,8	1,7	1,9	0,0	0,0
ESS118	21,1	15,7	1,5	1,6	0,0	0,0



Tabla 5.10 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LH por entidad* (continuación)

Asegurador	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
ESS024	20,4	20,5	1,4	1,5	1,5	1,5
CCF053	73,2	61,3	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS025	72,0	69,4	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF009	61,3	65,6	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF027	53,5	51,7	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS001	47,0	47,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS023	43,4	44,7	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF024	42,4	42,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI05	30,7	30,7	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI06	27,2	27,7	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS003	24,4	24,1	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI03	16,5	17,4	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF023	15,9	16,9	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF007	13,0	12,8	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI02	11,7	11,2	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS033	11,6	11,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS03	9,3	9,3	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS062	8,5	8,6	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS41	6,4	6,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF055	4,2	4,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF033	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF049	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF102	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS016	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS027	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI01	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI04	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS076	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	23,0	23,0	3,3	3,3	0,1	0,1

^{*} Por un millón de afiliados menores de 18 años

5.9 Referencias bibliográficas

- 1. Allen CE, Kelly KM, Bollard CM. Pediatric lymphomas and histiocytic disorders of childhood. Vol. 62, Pediatric Clinics of North America. 2015. p. 139-65.
- 2. Quiñones J. Los linfomas como neoplasias hematológicas malignas: algunas reflexiones sobre aspectos éticos y sociales. Gac Médica Espirituana [Internet]. 3 de junio de 2004 [citado 10 de julio de 2018];6(3):13. Disponible en: http://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/943/904
- 5. Bencomo B, HErrera L. Caracterización clínico epidemiológico de los linfomas en la edad pediátrica en Pinar del Río . Clinical-epidemiological characterization of lymphomas on pediatric ages in Pinar del. Rev Ciencias Médicas Pinar del Río [Internet]. 2017 [citado 10 de julio de 2018];21(4):488-94. Disponible en: http://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/943/904
- 4. Padayachee RS, Perner Y, MacKinnon D, Rowe B, Pather S. A retrospective analysis of paediatric lymphomas at



Chris Hani Baragwanath Academic Hospital in Soweto, South Africa. Ann Diagn Pathol [Internet]. 2018 [citado 10 de julio de 2018];33:51-7. Disponible en: https://journals-scholarsportal-info.libaccess.lib.mcmaster.ca/pdf/10929134/v33icomplete/51_araoplahissa.xml

- 5. Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias, Universidad Nacional. Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de linfoma de hodgkin y linfoma no hodgkin en niños, niñas y adolescentes. Colombia. 2013. 1-342 p.
- 6. Nagpal P, Akl MR, Ayoub NM, Tomiyama T, Cousins T, Tai B, et al. Pediatric Hodgkin lymphoma- biomarkers, drugs, and clinical trials for translational science and medicine. Oncotarget [Internet]. 2016 [citado 10 de julio de 2018];7(41):67551-73. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27563824
- 7. Ministerio de salud y Protección Social. Guía de práctica clínica (GPC) para la detección, tratamiento y seguimiento de leucemias linfoblástica y mieloide en población mayor de 18 años [Internet]. 1.a ed. Bogotá, D.C.; 2017 [citado 5 de julio de 2018]. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_563/GPC_Leucemia_Mayores_18años/LEUCEMIAS-profesionalesDIC29_WEB.pdf
- 8. Ministerio de Salud y Protección Social. Atributos de la Calidad en la Atención en Salud. Boletín de prensa.
- Asociación Española de Pediatría. A. Anales de pediatría continuada: APC. [Internet]. Vol. 12, Anales de Pediatría Continuada. Doyma; 2014 [citado 24 de julio de 2018]. 47-54 p. Disponible en: http://www.apcontinuada.com/ es/linfomas/articulo/80000057/
- Gross TG, Biondi A. Paediatric non-Hodgkin lymphoma in low and middle income countries. [citado 25 de julio de 2018]; Disponible en: https://journals-scholars-portal-info.libaccess.lib.mcmaster.ca/pdf/00071048/v173i0004/651_pnlilamic.xml
- 11. Uzunova L, Burke A. Update on non-Hodgkin lymphoma in children [Internet]. 2016 [citado 25 de julio de 2018]. Disponible en: https://journals-scholarsportal-info.libaccess. lib.mcmaster.ca/pdf/17517222/v26i0002/57_uonlic.xml
- 12. Sánchez de Toledo Codina J. Linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin. Pediatr Integr [Internet]. 2008 [citado 4 de septiembre de 2018];XII(6):563-72. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx06/04/n6-390-400_JoseSanchez.pdf

5.10 Lista de tablas

Tabla 5.1 Edad de la población pediátrica con LNH al corte del periodo en evaluación75
Tabla 5.2 Edad de la población pediátrica con LH al corte del periodo en evaluación76
Tabla 5.3 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con LNH83
Tabla 5.4 Oportunidad del diagnóstico y tratamiento inicial en la población pediátrica con LH83
Tabla 5.5 Distribución de los casos de LNH en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo86
Tabla 5.6 Distribución de los casos de LH en la población pediátrica por el grupo etario y por el sexo86
Tabla 5.7 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LNH por departamento*86
Tabla 5.8 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LNH por entidad*87
Tabla 5.9 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LH por departamento*
Tabla 5.10 Prevalencia, PCNR y mortalidad de la LH por entidad*89
5.11 Lista de figuras

de los pacientes pediátricos con LH al corte del periodo en evaluación76
Figura 5.3 a Razón de ocurrencia del LNH en la población pediátrica según el sexo76
Figura 5.3 b Razón de ocurrencia del LH en la población pediátrica según el sexo77
Figura 5.4 LNH en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario77
Figura 5.5 LH en la población pediátrica según el sexo y el grupo etario77
Figura 5.6 Porcentaje de casos reportados y de CNR

de linfomas en la población pediátrica......77

Figura 5.1 Histogramas de edad y curva de normalidad

del periodo en evaluación76

Figura 5.2 Histogramas de edad y curva de normalidad

de los pacientes pediátricos con LNH al corte



Figura 5.7 a Prevalencia del LNH en la población pediátrica del país78
Figura 5.7 b Prevalencia del LH en la población pediátrica del país78
Figura 5.8 a PCNR del LNH en la población pediátrica del país78
Figura 5.8 b PCNR del LH en la población pediátrica del país79
Figura 5.9 a Mortalidad en la población pediátrica con LNH en el país79
Figura 5.9 b Mortalidad en la población pediátrica con LH en el país79
Figura 5.10 Estadificación de los CNR de LNH en la población pediátrica80
Figura 5.11 Estadificación del LNH en la población pediátrica según el régimen de afiliación80
Figura 5.12 Estadificación de los CNR de LH en la población pediátrica del país80
Figura 5.13 Estadificación del LNH en la población pediátrica según el régimen de afiliación81
Figura 5.14 Porcentaje de uso de los tratamientos para LNH en la población pediátrica81
Figura 5.15 Porcentaje de uso de los tratamientos para LH en la población pediátrica81
Figura 5.16 Frecuencia de uso de los medicamentos en los CNR con LNH82
Figura 5.17 Frecuencia de uso de los medicamentos en los CNR con LH82
Figura 5.18 Oportunidad en los CNR de LNH (diagnóstico y tratamiento inicial)83
Figura 5.19 Oportunidad en los CNR de LH (diagnóstico y tratamiento inicial)83
Figura 5.20 a Oportunidad del diagnóstico en LNH según el régimen83
Figura 5.20 b Oportunidad del tratamiento en LNH según el régimen84
Figura 5.21 a Oportunidad del diagnóstico en LH según el régimen84
Figura 5.21 b Oportunidad del tratamiento en LH según el régimen84

Figura 5.22 Prevalencia, PCNR y mortalidad del LNH	
en la población pediátrica, 2016 y 2017	85
Figura 5.23 Prevalencia, PCNR y mortalidad del LH	
en la población pediátrica, 2016 y 2017	85

6. NEOPLASIAS DEL SISTEMA URINARIO CIE10: C64-C68; CIE-O-3: C64



6. NEOPLASIAS DEL SISTEMA URINARIO CIE10: C64-C68; CIE-O-3: C64

En la población pediátrica general, los tumores renales representan el segundo tumor sólido más común que se observa en menores de 15 años, después del neuroblastoma (sin contar el conjunto de los linfomas y los tumores del SNC) y el 7% del total de los cánceres infantiles (1,2). En la actualidad gran cantidad de lo que se sabe sobre estos tumores ha sido gracias a dos organizaciones que cooperan en conjunto: el Children's Oncology Group (COG) de Estados Unidos y la International Society of Pediatric Oncology (SIOP) de Europa, que desde la década de 1970 han establecido los protocolos para el tratamiento de este grupo de tumores, con algunas diferencias en las estrategias de terapia y clasificación, pero con resultados de supervivencia muy similares (1,3).

El principal subtipo de cáncer renal en la población pediátrica es el tumor de Wilms o nefroblastoma (90% de los tumores renales) y representa alrededor del 6 al 7% de todas las neoplasias pediátricas. La incidencia del tumor de Wilms es más alta en los primeros años de vida, alcanza un máximo a los 3-4 años y disminuye con la edad; es raro en los adultos. La mediana de edad al momento de la presentación es de 44 meses en la enfermedad unilateral y de 31 meses en la enfermedad bilateral, presentándose como una enfermedad bilateral en el 5-10% de los casos y el 12% de los casos unilaterales tienen evidencia de la enfermedad multifocal en el riñón. La mayoría de los casos son esporádicos, y el 1-2% de los casos son familiares (4).

Los otros tumores diferentes al de Wilms, representan menos del 10% de las neoplasias renales primarias y menos del 1% de todos los cánceres infantiles, incluyen el carcinoma de células renales (CCR), el sarcoma de células claras del riñón, el tumor rabdoide maligno del riñón, el nefroma quístico, el nefroma mesoblástico y el carcinoma medular renal (4,5).

En la ICCC-3 este grupo de tumores se categorizan como el grupo VI "tumores renales" (6,7), sin embargo y debido a que no se cuenta con dicha codificación, para este capítulo, las neoplasias del sistema urinario se agruparon de acuerdo con la clasificación CIE-10 y el grupo denominado por esta como "tumores de los órganos urinarios", sin embargo, es importante aclarar que se hace referencia especialmente a los

tumores renales y se mencionan "otros tumores del sistema urinario" como aquellos casos que registraron un CIE-10 inespecífico o que hace referencia a otro órgano urinario.

6.1 Características generales de la población con neoplasias del sistema urinario

La población total de los pacientes registrados con alguna neoplasia del sistema urinario, en el periodo comprendido entre 2 de enero de 2016 a 1° de enero de 2017, fue de 311 niños y niñas menores de 18 años, de los cuales, 298 reportaron cáncer renal y 13 como "otros órganos urinarios o no especificados". De estos 311 casos, 32 tenían la fecha de diagnóstico del periodo, de los cuales 31 fueron consignados con cáncer de riñón y uno de ello con cáncer de vejiga. El total de neoplasias del sistema urinario ocuparon el cuarto lugar de todas las neoplasias pediátricas para ambos sexos, siendo el tercero más frecuente para las mujeres y el quinto para los hombres.

6.1.1 Edad de los pacientes con neoplasias del sistema urinario

Se consideraron dentro de este grupo todas las personas menores de 18 años de edad. Los pacientes afectados por las neoplasias del sistema urinario, tuvieron una media de 8,4 años (IC95% 7,9-8,9) (tabla 6.1 y figura 6.1).

Respecto a los casos nuevos, la edad media fue de 4 años (IC95% 2.9-5.6), sin casos reportados después de los 15 años. La diferencia con respecto a la población total se debe al bajo número de casos nuevos así como al hecho que en un gran porcentaje de los casos se notifica la edad al corte y no se cuenta con la edad exacta al momento del diagnóstico (figura 6.1).

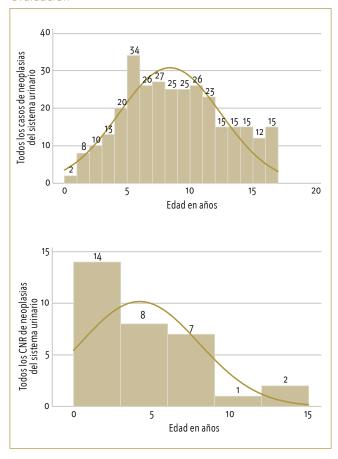
Tabla 6.1 Edad al corte del periodo en evaluación (población pediátrica con neoplasias del sistema urinario)

Variable*	Observaciones	Media	Mediana	Desviación estándar	IC (95%)
Edad (prevalentes)	311	8,4	8,0	4,03	7,94 - 8,85
Edad (CNR)	32	4,2	3,0	3,77	2,86 - 5,58

^{*}En años



Figura 6.1. Histogramas de edad de los pacientes pediátricos con neoplasias del sistema urinario al corte del periodo en evaluación



6.1.2 Sexo de los pacientes con neoplasias del sistema urinario

Del total de casos reportados (n = 311), 160 correspondieron a casos diagnosticados en los hombres y 151 casos en las mujeres, mostrando así una razón niño: niña de 1,1:1. (figura 6.2).

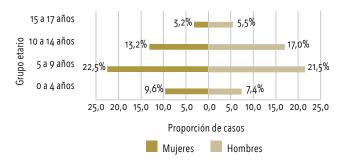
Figura 6.2 Razón de ocurrencia de las neoplasias del sistema urinario por sexo



6.1.3 Distribución de los pacientes con neoplasias del sistema urinario por la edad y el sexo

La distribución por grupos etarios mostraron un mayor número de casos el segmento de 5 a 9 años para ambos sexos, se observa cómo la proporción de afectados en cada grupo etario varía con respecto al sexo, en los menores de 9 años la mayor proporción es para las mujeres y en el grupo de 10 a 17 años se encuentra una mayor proporción entre los hombres (figura 6.3).

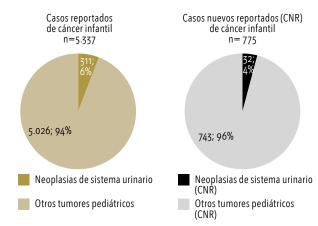
Figura 6.3. Neoplasias del sistema urinario por el sexo y el grupo etario



6.1.4 Representación de las neoplasias del sistema urinario sobre el total de los casos de cáncer reportados en la población pediátrica

Los menores con neoplasias del sistema urinario representaron el 6% de todos los casos de cáncer pediátrico reportados a la CAC. Con relación a los casos diagnosticados durante el periodo, disminuye a un 4% del total de los casos nuevos de cáncer en población pediátrica notificados durante el periodo de evaluación (figura 6.4).

Figura 6.4 Porcentaje de los casos prevalentes y los casos nuevos reportados de neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica





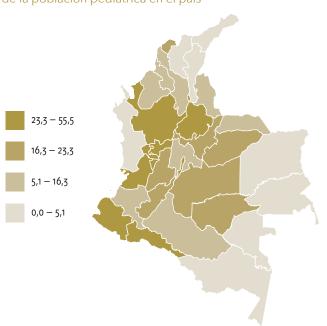
6.2 Prevalencia, PCNR y mortalidad de las neoplasias del sistema urinario

6.2.1 Prevalencia de las neoplasias del sistema urinario en el país

La prevalencia de las neoplasias del sistema urinario en el país fue de 20,0 por un millón de habitantes menores de 18 años (tabla 6.5)¹.

Los departamentos con mayor prevalencia fueron: Caldas, Valle del Cauca, Antioquia, Quindío, Putumayo, Risaralda, Nariño, Bogotá, D.C. y Santander, con una prevalencia de 55,5 a 23,3 casos por un millón de habitantes menores de 18 años. Los departamentos de Amazonas, Guainía, Magdalena, San Andrés, Vaupés y Vichada no reportaron casos (figura 5.5).

Figura 6.5. Prevalencia de las neoplasias del sistema urinario de la población pediátrica en el país



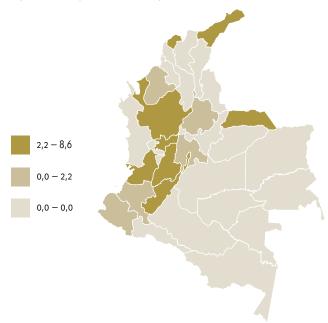
6.2.2 Prevalencia de las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica según la BDUA

La prevalencia para los regímenes de afiliación contributivo y subsidiado, fue de 23,4 afectados por un millón de niños menores de 18 años afiliados de la BDUA, las entidades con mayor prevalencia ajustada fueron EPSO33, EPSO05, EPSO18, EPSO12 y EPSO01 con cifras de 132,9 a 46,4 por millón de menores de 18 años afiliados (tabla 6.6).

6.2.3 PCNR de las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica del país

La PCNR de las neoplasias del sistema urinario en el país fue de 2,1 afectados por un millón de habitantes menores de 18 años (tabla 6.5)². Los departamentos con mayor PCNR fueron: Arauca, Caldas, Valle del Cauca, Atlántico, Antioquia, Huila, Bogotá, D.C. y Tolima con PCNR de 8,6 a 2,2 casos por un millón de habitantes menores de 18 años. Departamentos como Amazonas, Bolívar, Boyacá, Caquetá, Casanare, Cesar, Chocó, Guainía, Guaviare, Magdalena, Meta, Norte de Santander, Putumayo, Quindío, Risaralda, San Andrés, Sucre, Vaupés y Vichada no registraron casos nuevos (figura 6.6).

Figura 6.6. PCNR de las neoplasias de sistema urinario en la población pediátrica del país



6.2.4 PCNR de las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica según la BDUA

La PCNR por el régimen de afiliación fue de 2,4 casos por un millón de menores de 18 años afiliados de la BDUA. Las aseguradoras con mayor PCNR ajustada fueron EPS012, EPS001, EPS018, EPS005 y EPSI01 con proporciones de 34,6 a 9,1 por millón de menores de 18 años afiliados (tabla 6.6).

¹ Datos país reportados a la CAC, observados en el SGSSS

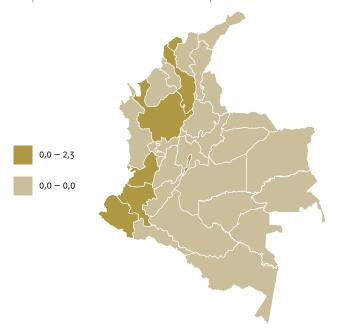
² Ídem



6.2.5 Mortalidad en los pacientes con neoplasias del sistema urinario en el país

La mortalidad en pacientes con neoplasias del sistema urinario en el país se ubicó en 0,7 por un millón de habitantes menores de 18 años (tabla 6.5)³. Solo siete departamentos registraron casos de muertes por neoplasias del sistema urinario, fueron: Bogotá, D.C., Cauca, Nariño, Bolívar, Atlántico, Valle del Cauca y Antioquia registrando una mortalidad de 2,3 a 0,5 fallecidos por un millón de habitantes menores de 18 años (figura 6.7).

Figura 6.7 Mortalidad de la población pediátrica con neoplasias de sistema urinario en el país



6.2.6 Mortalidad en los pacientes con neoplasias del sistema urinario según la BDUA

La mortalidad en pacientes con neoplasias del sistema urinario registró las mayores tasas ajustadas en las entidades CCF007, EPS018, EPS037, ESS118 y EPS008 con tasas de 13,0 a 3,3 fallecidos por un millón de afiliados menores de 18 años. La mortalidad total por el régimen de afiliación se ubicó en 0,9 por un millón de menores de 18 años afiliados de la BDUA (tabla 6.6).

6.3 Estadificación y factores pronósticos en las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica

Dentro de los factores pronóstico están: la histología tumoral, la biología molecular, el estado de la enfermedad al momento del diagnóstico, la extensión y el compromiso en otros órganos.

Los pacientes con anaplasia difusa tienen peores resultados que aquellos que tienen anaplasia focal, estos últimos tienen peores resultados que los pacientes con histología favorable. Los estadios, basados en la extensión anatómica del tumor y en la resección quirúrgica, son muy importantes en el pronóstico y en el establecimiento de la terapia más adecuada. La edad está inversamente relacionada con el pronóstico favorable, probablemente debido a un mayor número de casos con histología favorable en etapas más tempranas: en los lactantes y niños menores de 2 años, mientras que las tasas más altas de anaplasia y etapas avanzadas se presentan en los niños mayores (4).

Con respecto a la estadificación para los tumores renales, existe el sistema de estadificación de COG para el tumor de Wilms que se basa en la nefrectomía inicial al momento del diagnóstico con evaluación metastásica quirúrgica, patológica y radiográfica y la estadificación de SIOP que se basa en una combinación de imágenes para la búsqueda de metástasis anteriores a la quimioterapia y una evaluación quirúrgica y patológica posterior a la quimioterapia. La estadificación para cáncer renal según estos sistemas van de I a V, desde el tumor confinado (resección completa) hasta aquel donde hay compromiso bilateral (4).

6.3.1 Estadificación por el régimen de afiliación

El registro no cuenta con una variable en la cual se logre consignar la estadificación específica (COG o SIOP) para los tumores renales en población pediátrica, sin embargo, existe la variable para consignar TNM o estadificaciones compatibles, encontrando que de los 298 pacientes que fueron registrados con diagnóstico de tumor renal, el 39% de los casos registraban algún estadio y de los 34 CNR, el 55% de los casos.

Tanto para el total de casos como en los casos nuevos que contaban con reporte de estadificación, el principal estadio para los regímenes contributivo y subsidiado fue el III, sin embargo, debe tenerse en cuenta el bajo número de casos y la dificultad en el registro para reportar esta información (figura 6.8 y 6.9).

Datos país reportados a la CAC, observados en el SGSSS



Figura 6.8 Estadificación por régimen de afiliación contributivo y subsidiado para prevalentes

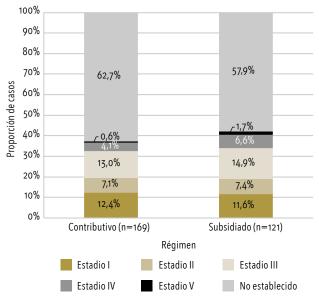
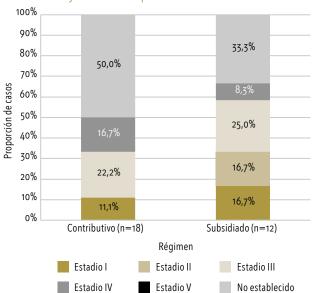


Figura 6.9 Estadificación por régimen de afiliación contributivo y subsidiado para CNR



6.4 Tratamiento recibido para las neoplasias del sistema urinario durante el periodo en evaluación

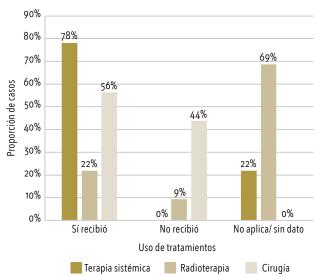
En el tratamiento general observado en los 32 CNR⁴ con neoplasias del sistema urinario se encontró que, según la información reportada por las entidades, la

terapia sistémica constituye el tipo de tratamiento de mayor uso durante el periodo en evaluación con un total de 25 CNR (78%) a quienes les fue administrada, seguida de la cirugía con 18 pacientes (56%) (figura 6.10)

La radioterapia fue el tipo de tratamiento de menor uso (22%), reportado también como no indicado o sin información en la mayoría de los pacientes.

Es importante aclarar que se presenta el dato general y no diferenciado por el estadio de la enfermedad.

Figura 6.10 Porcentaje de uso de los tratamientos para las neoplasias del sistema urinario



Los porcentajes de registros para los que no hay información no corresponden con lo anticipado, ya que se esperan índices más altos de la realización de los diferentes tipos de terapia, se considera que lo anterior puede deberse a falta de reportes por parte de los prestadores a los aseguradores o de estos a la CAC.

6.4.1 Medicamentos

Los grupos COG y SIOP tienen diferentes estrategias de tratamiento y clasificaciones, con resultados similares. La estrategia de tratamiento COG/NWTS incluye nefrectomía primaria seguida de terapia posoperatoria, mientras que en los ensayos SIOP los niños mayores de 6 meses con tumores que muestran características de imagen típicas de Tumor de Wilms se tratan con quimioterapia preoperatoria seguida de nefrectomía y posterior tratamiento posoperatorio, dependiendo del subtipo histológico y del estadio. Estadificar el tumor es un factor crítico para determinar el tratamiento y es trabajo de un equipo multidisciplinario (patólogos,

⁴ Datos analizados solo en CNR por contar con mejor registro de información.



oncólogos, cirujanos, radiólogos). Los criterios de estadificación han cambiado a lo largo del tiempo a medida que se ha vuelto evidente la importancia de los diferentes hallazgos (3).

De esta forma, la quimioterapia presenta variaciones de acuerdo a la clasificación histológica y al estadio de la enfermedad, entre los medicamentos más usados se encuentran la actinomicina-D o dactinomicina y la vincristina (8,9). Para los tumores de Wilms en estadios más avanzados, con histología desfavorable o tumores que recurren, se pueden utilizar otros fármacos como doxorrubicina, ciclofosfamida, etopósido, irinotecán y carboplatino (9).

6.4.2 Medicamentos registrados en neoplasias del sistema urinario

Se muestran los medicamentos más frecuentemente registrados cuando hay diagnóstico de neoplasias del sistema urinario en CNR, esto independientemente de esquemas establecidos o protocolos de manejo. Se encuentra en primer lugar la vincristina seguido de dactinomicina y doxorrubicina (tabla 6.2).

Tabla 6.2 Frecuencia de registro de medicamentos

Medicamento	CNR (n = 31)
Vincristina	18
Dactinomicina	14
Doxorrubicina	7
Ciclofosfamida	2
Etopósido	1
Carboplatino	1

6.5 Oportunidad en la atención y tratamiento de las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica

La oportunidad entendida como la posibilidad que tienen los individuos para acceder al sistema de salud (10), se encuentra expresada en este documento como número de días a partir de un evento temporal pasado y hasta un evento temporal posterior.

El rango temporal de sospecha a diagnóstico, fue definido como el tiempo que transcurre entre la nota de remisión o interconsulta de médico o institución general, hasta el tiempo en el que se realiza el diagnóstico oncológico (realizado por especialidad médica a la que atañe el diagnóstico y por método diagnóstico válido). El segundo rango temporal hace referencia a los días que transcurren desde dicho diagnóstico oncológico hasta el primer tratamiento reportado.

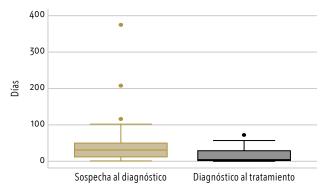
En menores de 18 años con diagnóstico durante el periodo (n = 32) se encontró que el 90% de la población tuvo datos para establecer el tiempo entre la sospecha médica y el diagnóstico, mientras que el 56% tuvo fechas válidas para establecer el tiempo entre el diagnóstico y el primer tratamiento. Se encontró que entre la sospecha clínica hasta el diagnóstico oncológico trascurre una mediana de 31 días (RIQ12-50). En cuanto al tiempo entre diagnóstico y primer tratamiento la mediana fue de 4,5 días (RIQ: 2-29). Sin embargo, se debe tener en cuenta que son pocos los casos nuevos y aquellos que cuentan con registro cronológico, lo cual dificulta el análisis de los tiempos de oportunidad y se da solo un panorama general (tabla 6.3 y figura 6.14).

Tabla 6.3 Oportunidad en CNR con neoplasias de sistema urinario

Tiempos de oportunidad*	Observaciones	Mediana	IQR	Media	IC (95%)
Sospecha a diagnóstico	29	31	12-50	52,4	23,8 - 81,1
Diagnóstico a primer tratamiento	18	4,5	2-29	17,7	6,7 - 28,7

^{*}En días

Figura 6.11 Oportunidad en CNR con neoplasias del sistema urinario (Diagnóstico y tratamiento inicial



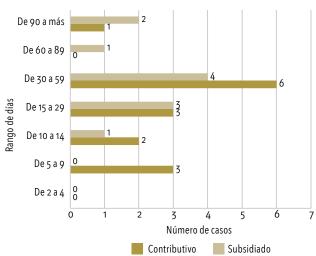
6.5.1 Oportunidad para el diagnóstico de las neoplasias de sistema urinario en la población pediátrica según régimen de afiliación

Establecer tiempos de oportunidad en un bajo número de casos puede representar una limitación, sin embargo, se obtuvo que el rango temporal con más casos reportados fue entre 30 a 59 para el régimen subsidiado y el contributivo (figura 6.12).

No se encontraron observaciones en los regímenes especial, excepción y no asegurado.



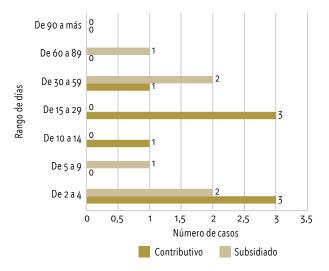
Figura 6.12 Oportunidad Sospecha-diagnóstico oncológico



6.5.2 Oportunidad para el tratamiento de las neoplasias del sistema urinario en la población pediátrica según régimen de afiliación

Debido a los pocos casos que cuentan con información cronológica, no es adecuado hacer una conclusión sobre el tiempo que trascurre para la obtención de tratamiento por rango de días (figura 5.13), sin embargo, teniendo en cuenta los resultados presentados en la tabla 6.4. se calculó la mediana por régimen encontrando que es de 4 días para el contributivo (n = 11) y de 5 días para el subsidiado (n = 7), con medias de 14 y 23 días respectivamente, esta diferencia entre mediana y media se explica por la presencia de datos extremos en un número bajo de datos.

Figura 6.13 Oportunidad Diagnóstico oncológico - Tratamiento inicial



6.6 Discusión y conclusiones

De acuerdo con la información reportada por las entidades, un total de 311 menores de 18 años tuvieron diagnóstico de alguna neoplasia del sistema urinario, de los cuales 32 fueron diagnosticados durante el periodo. Los tumores de riñón y otros órganos urinarios representaron el 6% de todos los cánceres prevalentes en niños, y el 4% de los casos nuevos reportados, mostrando un comportamiento ligeramente por debajo de lo reportado a nivel global (4).

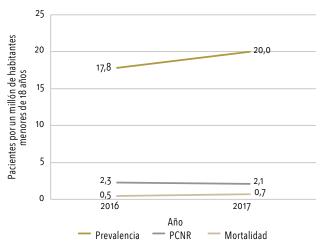
Este grupo de tumores representó el cuarto tipo de cáncer más frecuente en población pediátrica, siendo el segundo sólido, después de los tumores de SNC, situación similar al comportamiento mundial.

El análisis evidenció un mayor número de casos en el sexo masculino con una razón de 1,1 a 1, y una mayor frecuencia en el grupo de edad de los 5 a 9 años, no obstante, es importante mencionar que el 16% de los casos no contaban con información de la fecha de diagnóstico, por lo cual se realizó el análisis con la fecha al corte, siendo más exacto en los casos nuevos reportados, en que el principal grupo etario comprometido fue aquel entre los 0 a los 4 años con el 69% de los casos (n = 22).

Las mediciones de morbimortalidad por millón de habitantes menores de 18 años, ajustadas por edad, para los tumores del riñón y otros órganos urinarios en población pediátrica durante el periodo en evaluación, indicaron una prevalencia de 20,0 y de 23,4 en la población afiliada (según la BDUA); una PCNR de 2,1 y de 2,4 en población afiliada. El total de pacientes fallecidos con diagnóstico de neoplasias del sistema urinario fue de 11 menores, con una mortalidad de 0,7 por un millón de habitantes menores de 18 años. Al comparar las medidas de morbimortalidad obtenidas, con respecto a lo reportado en el año inmediatamente anterior, se puede observar un leve incremento en la prevalencia y la mortalidad de la enfermedad, mientras que la PCNR disminuyó durante el actual periodo de estudio. Esto se evidencia en el total de los casos nuevos reportados lo que puede indicar un menor registro de los pacientes menores de 18 años con enfermedad de reciente diagnóstico (figura 6.14).



Figura 6.14 Comparación de morbimortalidad entre periodos, 2016 - 2017



Respecto a la clasificación de los tumores de sistema urinario y la estadificación, el reporte no permite hacer precisiones sobre este y se requiere de mayor información al respecto.

El tratamiento con mayor reporte en CNR fue la terapia sistémica (quimioterapia), seguida de la cirugía, sin embargo, es necesario reforzar esta información dado en número de casos sin reporte de ninguna de las anteriores, situación que puede deberse a diversos factores como un diagnóstico cercano al corte,

sin establecimiento aún de tratamiento, o la falta de soportes para validar la información reportada por las entidades.

Finalmente, los resultados en oportunidad son de difícil interpretación por el bajo número de casos, no obstante, respecto al reporte anterior se observó un aumento de días trascurridos para la confirmación de diagnóstico, pasando de una mediana de 21 días a una de 31 días. Por su parte, la obtención de un primer tratamiento se mantuvo dentro de los rangos esperados, pasando de una mediana de 3 días en el 2016 a 4,5 días en el 2017. Es importante establecer la presencia de barreras de acceso que estén aumentando los días de espera, y es fundamental contar con información exacta y precisa al respecto.

6.7 Tablas complementarias

Tabla 6.4 Casos por grupo etario y sexo

Grupo Etario	Niñas	Niños
De o a 4 años	30	23
De 5 a 9 años	70	67
De 10 a 14 años	41	53
De 15 a 17 años	10	17
Total	151	160

Tabla 6.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de neoplasias del sistema urinario por departamento*

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
Amazonas	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Antioquia	30,9	30,9	2,6	2,6	0,5	0,5
Arauca	8,6	8,8	8,6	8,8	0,0	0,0
Atlántico	18,0	18,0	3,9	3,9	1,3	1,3
Bogotá, D.C.	23,8	23,8	2,3	2,3	2,3	2,3
Bolívar	16,3	16,3	0,0	0,0	1,4	1,4
Boyacá	19,6	19,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Caldas	55,5	55,7	7,1	7,0	0,0	0,0
Caquetá	15,7	15,9	0,0	0,0	0,0	0,0
Casanare	22,6	22,8	0,0	0,0	0,0	0,0
Cauca	13,0	12,8	2,1	2,1	2,1	2,1
Cesar	5,1	5,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Chocó	4,4	4,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Córdoba	8,0	8,0	1,5	1,6	0,0	0,0
Cundinamarca	10,3	10,3	1,1	1,1	0,0	0,0
Guainía	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Guaviare	20,0	20,6	0,0	0,0	0,0	0,0
Huila	22,1	22,2	2,4	2,5	0,0	0,0



Tabla 6.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de neoplasias del sistema urinario por departamento* (continuación)

Departamento	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
La Guajira	2,2	2,4	2,2	2,4	0,0	0,0
Magdalena	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Meta	18,1	18,1	0,0	0,0	0,0	0,0
Nariño	25,3	25,3	1,7	1,7	1,7	1,7
Norte de Santander	8,6	8,7	0,0	0,0	0,0	0,0
Putumayo	28,8	28,8	0,0	0,0	0,0	0,0
Quindío	30,5	30,5	0,0	0,0	0,0	0,0
Risaralda	25,5	25,6	0,0	0,0	0,0	0,0
San Andrés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Santander	23,3	23,2	1,6	1,7	0,0	0,0
Sucre	10,0	10,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Tolima	17,4	17,4	2,2	2,2	0,0	0,0
Valle del Cauca	31,3	31,2	6,2	6,1	0,8	0,8
Vaupés	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Vichada	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	20,0	20,0	2,1	2,1	0,7	0,7

^{*}Por un millón de habitantes menores de 18 años

Tabla 6.6 Prevalencia, PCNR y mortalidad de neoplasias del sistema urinario por entidad*

Entidad	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad cruda
CCF007	25,1	25,6	0,0	0,0	13,0	12,8
CCF009	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF015	4,5	4,6	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF023	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF024	26,6	26,3	5,3	5,3	0,0	0,0
CCF027	16,3	17,2	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF033	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF050	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF053	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF055	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CCF102	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EASo16	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EAS027	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS001	46,4	47,0	23,2	23,5	0,0	0,0
EPS002	29,3	29,7	2,6	3,0	0,0	0,0
EPS003	27,3	27,4	0,0	0,0	0,8	0,8
EPS005	68,2	69,6	11,5	12,0	2,0	2,4
EPSoo8	26,9	27,1	0,0	0,0	3,3	3,4
EPS010	34,2	33,7	1,5	1,7	1,5	1,7
EPS012	52,2	52,0	34,6	34,6	0,0	0,0
EPS016	32,0	32,5	4,0	4,1	0,0	0,0



Tabla 6.6 Prevalencia, PCNR y mortalidad de neoplasias del sistema urinario por entidad* (continuación)

Entidad	Prevalencia ajustada	Prevalencia cruda	PCNR ajustada	PCNR cruda	Mortalidad ajustada	Mortalidad crud
EPS017	1,9	2,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS018	58,6	58,9	17,1	16,8	4,3	4,2
EPS022	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS023	30,3	31,9	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS025	15,5	14,9	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS033	132,9	138,9	0,0	0,0	0,0	0,0
EPS037	29,1	29,3	0,0	0,0	4,0	3,7
EPSI01	9,1	10,3	9,1	10,3	0,0	0,0
EPSI02	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI03	16,4	16,9	5,3	5,6	0,0	0,0
EPSI04	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI05	20,8	20,6	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSI06	30,7	30,7	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS03	43,4	43,1	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS33	16,2	16,2	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS34	13,8	13,8	0,0	0,0	0,0	0,0
EPSS40	27,7	27,0	2,2	1,9	0,0	0,0
EPSS41	4,2	3,4	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS002	10,8	12,1	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS024	7,3	7,5	1,4	1,5	1,4	1,5
ESS062	23,6	23,5	1,5	1,5	0,0	0,0
ESS076	2,9	2,9	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS091	11,3	10,5	0,0	0,0	0,0	0,0
ESS118	33,9	33,8	5,6	5,3	3,6	3,6
ESS133	17,1	17,3	3,0	3,1	0,0	0,0
ESS207	23,8	24,1	3,8	4,4	0,0	0,0
Total	23,4	23,4	2,4	2,4	0,9	0,9

^{*}Por un millón de afiliados menores de 18 años

6.8 Referencias bibliográficas

- Shamberger RC. Renal Tumors [Internet]. 5th editio. Ashcraft's PEDIATRIC SURGERY. Elsevier; 1899. 853-871 p. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/B978-1-4160-6127-4.00067-7
- 2. Brok J, Treger TD, Gooskens SL, van den Heuvel-Eibrink MM, Pritchard-Jones K. Biology and treatment of renal tumours in childhood. Eur J Cancer [Internet]. 2016;68:179–95. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2016.09.005
- 3. Vujanić GM. Renal tumours of childhood: an overview. Diagnostic Histopathol [Internet]. 2009;15(11):501-9.

- Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.mpd-hp.2009.08.002
- 4. Vallance KL, Dome JS. Renal Tumors in Children. Renal Disease in Cancer Patients. 2014. 129-158 p.
- 5. Ahmed HU, Arya M, Levitt G, Duffy PG, Sebire NJ, Mushtaq I. Part II: Treatment of primary malignant non-Wilms' renal tumours in children. Lancet Oncol [Internet]. 2007;8(9):842-8. Disponible en: http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470-2045(07)70276-0%5Cnpapers3://publication/doi/10.1016/S1470-2045(07)70276-0



6.	International Agency for Research on Cancer. Interna-
	tional Incidence of Childhood Cancer 3 [Internet]. 2017.
	Disponible en: http://iicc.iarc.fr/index.php

- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International classification of childhood cancer, third edition. Cancer. 2005;103(7):1457-67.
- 8. Geller E, Kochan PS. Renal Neoplasms of Childhood. Radiol Clin North Am [Internet]. 2011;49(4):689-709. Disponible en: http://www.sciencedirect.com/science/ article/pii/S0033838911000613
- 9. American Cancer Society. Chemotherapy for Wilms Tumors [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.cancer. org/cancer/wilms-tumor/treating/chemotherapy.html
- 10. Ministerio de Salud y Protección Social. Atributos de la Calidad en la Atención en Salud [Internet]. Boletín de prensa. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/ salud/Paginas/ATRIBUTOS-DE-LA-CALIDAD-EN-LA-ATENCIÓN-EN-SALUD.aspx

6.9 Lista de tablas

Tabla 6.1 Edad al corte del periodo en evaluación (población pediátrica con neoplasias
del sistema urinario)95
Tabla 6.2 Frecuencia de registro de medicamentos100
Tabla 6.3 Oportunidad en CNR con neoplasias de sistema urinario100
Tabla 6.4 Casos por grupo etario y sexo102
Tabla 6.5 Prevalencia, PCNR y mortalidad de neoplasias del sistema urinario por departamento*102
Tabla 6.6 Prevalencia, PCNR y mortalidad de neoplasias del sistema urinario por entidad*103

6.10 Lista de figuras

al corte del periodo en evaluación	96
Figura 6.2 Razón de ocurrencia de las neoplasias del sistema urinario por sexo	96
Figura 6.3. Neoplasias del sistema urinario por el sexo y el grupo etario	96
Figura 6.4 Porcentaie de los casos prevalentes	

Figura 6.1. Histogramas de edad de los pacientes pediátricos con neoplasias del sistema urinario

por el sexo y el grupo etario	96
Figura 6.4 Porcentaje de los casos prevalentes y los casos nuevos reportados de neoplasias	
del sistema urinario en la población pediátrica	96

Figura 6.5. Prevalencia de las neoplasias del sistema urinario de la población pediátrica en el país	97
Figura 6.6. PCNR de las neoplasias de sistema urinario en la población pediátrica del país	97
Figura 6.7 Mortalidad de la población pediátrica con neoplasias de sistema urinario en el país9	98
Figura 6.8 Estadificación por régimen de afiliación contributivo y subsidiado para prevalentes9	9
Figura 6.9 Estadificación por régimen de afiliación contributivo y subsidiado para CNR9	9
Figura 6.10 Porcentaje de uso de los tratamientos para las neoplasias del sistema urinario9	9
Figura 6.11 Oportunidad en CNR con neoplasias del sistema urinario (Diagnóstico y tratamiento inicial 10	0
Figura 6.12 Oportunidad Sospecha-diagnóstico oncológico	D 1
Figura 6.13 Oportunidad Diagnóstico oncológico - Tratamiento inicial10	D 1
Figura 6.14 Comparación de morbimortalidad entre periodos, 2016 - 201710)2





Este libro fue realizado en caracteres Avenir Next en el mes de octubre de 2018 Bogotá, D.C., Colombia





