



Entre la normativa nacional y los estándares internacionales: un análisis de la política de cáncer infantil en Colombia

Between national regulations and international standards: an analysis of the policy on childhood cancer in Colombia.

» Víctor Alfonso Caballero Blanco ¹



¹ Hospital Militar Central, Bogotá, Colombia

» Jenyffer Nathalie Soler Barrera ²



² Hospital Internacional de Colombia - HIC, Bogotá, Colombia.

Recibido el 19 de diciembre de 2023; aceptado el 06 de marzo de 2024

<https://doi.org/10.51643/22562915.684>

Resumen

El cáncer infantil es un problema de salud pública, por lo que múltiples estrategias han sido formuladas para hacerle frente. **Objetivo:** profundizar sobre la estructura normativa de la política colombiana de cáncer infantil y buscar los puntos de convergencia con la Iniciativa Global contra el Cáncer Infantil (GICC) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). **Métodos:** se realizó un análisis descriptivo de la política nacional basado en la revisión normativa y resultados de investigaciones sobre cáncer infantil en Colombia. **Resultados:** se aporta evidencia para entender los puntos de convergencia entre la política nacional y el enfoque global de la OMS para hacer frente al cáncer infantil. Se señalan oportunidades de mejora en la implementación de los centros de atención, las redes integrales de atención en salud, oportunidad de diagnóstico, regímenes de tratamiento, registro y monitoreo. **Conclusiones:** la normativa nacional es sólida y aborda la problemática del cáncer infantil de forma similar al paquete técnico de la OMS, compartiendo retos para su implementación. Es necesario continuar el trabajo conjunto, enfatizando en la necesidad de mejorar el sistema de registro y monitoreo como un paso fundamental para implementar y mejorar la aplicación de la política.

Palabras clave: neoplasias; salud infantil; salud pública; servicios de salud; colaboración intersectorial; participación de los interesados.

* **Autor para correspondencia:** Víctor Alfonso Caballero. Oncohematólogo pediatra, Especialista en Derecho Médico-Sanitario. Hospital Militar Central.

Correo electrónico: vacaballerob@gmail.com

<https://doi.org/10.51643/22562915.684>

Asociación Colombiana de Hematología y Oncología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Abstract

Childhood cancer poses a significant public health challenge, prompting the formulation of numerous strategies to address it. Objective: delve into the normative structure of Colombia's childhood cancer policy, seeking points of convergence with the Global Initiative for Childhood Cancer (GICC) developed by the World Health Organization (WHO). **Methods:** a descriptive analysis of the national policy was conducted, relying on normative reviews and research findings on childhood cancer in Colombia. **Results:** the study contributes evidence to comprehend the intersections between the national policy and WHO's global approach to tackling childhood cancer. Opportunities for improvement are identified in the implementation of care centers, comprehensive healthcare networks, diagnostic timeliness, treatment regimens, and the recording and monitoring processes. **Conclusions:** Colombia's national regulations are robust, addressing childhood cancer challenges akin to WHO's technical package. Shared implementation challenges underscore the need for continued collaborative efforts, with a specific emphasis on enhancing the registration and monitoring system as a pivotal step in policy implementation and enhancement.

Keywords: neoplasms; child health; public health; health services; intersectoral collaboration; stakeholder participation.

Introducción

El cáncer infantil se ha venido posicionado en la agenda política como un problema de salud pública. Si bien su incidencia es baja, representando menos del 3 % de los casos nuevos de cáncer, es la segunda o tercera causa de muerte en niños, niñas y adolescentes,¹⁻³ aportando cerca del 10 % de las defunciones en menores de 19 años,⁴ lo que representa un enorme peso en los análisis de carga de la enfermedad.^{5,6}

En países de ingresos altos las tasas globales de supervivencia superan el 80 %, mientras que en los países de ingresos medios y bajos, fluctúan entre el 8 y el 45 %.⁷⁻¹⁰ Esta disparidad de resultados es multifactorial, explicada por diferencias sociales,^{11,12} estructurales¹³ y sistémicas.¹⁴ El diagnóstico tardío,¹⁵ la falta de acceso a métodos diagnósticos, el acceso desigual a tratamientos, el abandono de estos¹⁶ o la falta de cuidados paliativos,¹⁷ contribuyen a los peores resultados. Incluso cuando existe acceso

adecuado, el costo del tratamiento^{18,19} obliga a los pacientes a abandonar y la baja calidad del soporte lleva a interrupciones del tratamiento o a muertes por toxicidad.^{3,20,21} Las debilidades estructurales de los sistemas de salud empeoran los resultados de los pacientes añadiendo barreras en cada uno de los pasos del tratamiento.²² Experiencias en otras regiones han señalado la factibilidad de intervenciones costo efectivas que podrían ayudar a mejorar la supervivencia de los niños, niñas y adolescentes.²³⁻²⁶

En 2017 la resolución de la septuagésima asamblea de la OMS insta a los países miembros a implementar estrategias para el manejo del cáncer.²⁷ Como desarrollo del mandato de la resolución, la OMS en colaboración con el Saint Jude Children's Research Hospital (SJCRH), desarrolló un paquete técnico para hacer frente al cáncer infantil denominado Global Initiative for Childhood Cancer (GICC). Este tiene como objetivo primordial elevar la tasa global de supervivencia de los niños, niñas y adolescentes

afectados por el cáncer al 60 % para el año 2030, mediante un marco común de trabajo denominado CUREALL.

CUREALL es un acrónimo que permite identificar los cuatro pilares fundamentales y tres habilitadores (Figura 1), diseñados para guiar la implementación de políticas públicas dirigidas

a disminuir la mortalidad por cáncer infantil. La estrategia se complementa con un conjunto de recursos técnicos, estándares de cuidado y herramientas de apoyo, que permiten abordar la evaluación de la situación actual del cáncer en cada país o región, la formulación de un plan de acción, su ejecución y la supervisión constante de los avances.²³

Figura 1.

Pilares y facilitadores de la Iniciativa Global para el Cáncer Infantil.



Fuente: World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives.²³

Es evidente que la adhesión de Colombia a la Iniciativa Global para el Cáncer Infantil (GICC) en 2021 marca un paso significativo hacia la mejora de la atención de los pacientes con este grupo de enfermedades. Las ventajas, avances y estado de implementación de este enfoque en Latinoamérica han sido objeto de una edición especial de la Revista Panamericana de Salud Pública.²⁸⁻³¹

En Colombia la política de cáncer infantil se remonta a 2008, cuando el Instituto Nacional de Salud (INS) inició la vigilancia centinela de las

leucemias agudas pediátricas (LAP), materializándose como una política nacional en 2010 con la promulgación de la Ley 1388.

Dada la existencia previa de una política nacional de cáncer infantil y el compromiso del estado colombiano de implementar el enfoque político de la iniciativa global para el cáncer infantil, esta revisión busca examinar la forma en la que la política nacional se articula con la GICC, identificando desafíos específicos en Colombia para su implementación.

Nuestro objetivo es comparar el desarrollo normativo de la ley con la situación de algunos niños, niñas y adolescentes con cáncer en Colombia, considerando los pilares fundamentales del enfoque de la OMS. De esta forma, se pretende identificar áreas de convergencia, posibles brechas y oportunidades de mejora con el fin de orientar estrategias que fortalezcan la respuesta nacional ante el cáncer infantil, en consonancia con los estándares internacionales propuestos por los organismos multilaterales.

Materiales y métodos

Se realizó una revisión de la legislación nacional sobre cáncer infantil con el objetivo de identificar las áreas de convergencia con los pilares de la GICC. Para facilitar esta revisión, se ordenó la normativa nacional de acuerdo con los pilares fundamentales de CUREALL. Cada problemática abordada por la GICC encontró su correlato en la legislación nacional correspondiente, proporcionando así un análisis de cómo la normativa nacional responde a los pilares propuestos por la iniciativa global.

Se realizó una búsqueda de la literatura en OVID, LILACS, MEDLINE y EMBASE con las palabras clave: “cáncer infantil”, “Colombia” y “oncología pediátrica”. Se utilizaron también las bases de datos de universidades del país para identificar trabajos de grado y las bases de datos de la Revista Colombiana de Cancerología y la Revista Colombiana de Hematología y Oncología, que no se encuentran completamente indexadas en los agregadores de bibliografía. Se revisaron los repositorios digitales de la OMS, la Cuenta de Alto Costo, Vigicancer y el Ministerio de Salud y Protección Social.

Para abordar el estado de implementación e identificar los avances y retos, se extrajeron datos sobre: problemática general del cáncer infantil en Colombia, infraestructura, medicamen-

tos, guías de práctica clínica, investigaciones cualitativas sobre experiencias de pacientes y resultados de trabajos de monitoreo de la situación. Debido a que quisimos captar información general sobre el cáncer infantil en Colombia, se excluyó del análisis literatura sobre investigaciones en ciencias básicas, resultados de protocolos de tratamiento en centros únicos, cohortes descriptivas, análisis fenomenológicos sobre el significado de la enfermedad y trabajos de carga de enfermedad sin apartados sobre cáncer infantil.

Resultados

Mediante la estrategia de búsqueda de literatura se identificaron 178 artículos, 9 trabajos de grado, 38 documentos de literatura gris y 27 documentos correspondientes a actos legislativos, decretos y resoluciones relacionados con el cáncer infantil en Colombia. Se realizó una descripción del modelo de atención de cáncer infantil definido en la Ley 1388 de 2010 y una comparación entre los puntos de convergencia de la legislación nacional y los pilares de CUREALL. Posteriormente se realizó una descripción del estado actual de algunos elementos clave de la GICC y su implementación, desde la evidencia proveniente de estudios colombianos.

Política Nacional

El Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) opera bajo un modelo descentralizado y de competencia regulada lo cual es clave porque la competencia, en vez de la colaboración, ha definido las relaciones entre los diferentes actores del sistema. El financiamiento proviene de aportes fiscales y parafiscales, administrados por un fondo central que paga a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios en Salud (EAPB) una prima fija (Unidad de Pago por Capitación - UPC) por la administración del Plan de Beneficios en Salud (PBS) de sus

afiliados, aunque se garantizan fondos adicionales por fuera de la UPC, para el pago de servicios excluidos del PBS prestados a los pacientes.

Las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) son responsables de la prestación de servicios, siguiendo el PBS definido por el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS). Las EAPB administran el aseguramiento, organizan la red de prestación de salud, realizan pagos a las IPS después de auditar servicios, y gestionan el PBS. El MSPS con el apoyo de entidades nacionales y descentralizadas, ejerce funciones de modulación, rectoría, vigilancia y control del sistema.

La ley nacional de cáncer infantil define un modelo de atención integral alrededor de cuatro estrategias: (I) Modelo integral de salud; (II) Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UA-CAI); (III) Servicios sociales de apoyo y, (IV) Sistema de información, registro e investigación. El trabajo de abogacía de las asociaciones de pacientes y la Asociación Colombiana de Oncohematología Pediátrica (ACHOP), logró incluir como beneficiarios de la política no solo a los menores de edad con diagnóstico o sospecha de cáncer infantil, sino también a aquellos con defectos congénitos de la coagulación y la hematopoyesis, aplasia medular adquirida y desórdenes histiocíticos.³²

Tabla 1.

Estrategias y componentes de la política nacional de cáncer infantil

Estrategia	Componente
Modelo integral de atención	<ol style="list-style-type: none"> 1. Autorización integral de servicios 2. Guías de atención en salud y protocolos 3. Eliminación de copagos, cuotas moderadas y períodos mínimos de cotización 4. Modelos de atención de servicios de los aseguradores
Prestación de servicios de salud	<ol style="list-style-type: none"> 1. Unidades de Atención de Cáncer Infantil 2. Comité de tumores 3. Diagnóstico oportuno 4. Suministro de medicamentos 5. Sistema de referencia temprana 6. Red de prestadores de servicios de salud
Información, registro e investigación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Registro Nacional de Cáncer Infantil 2. Notificación obligatoria mediante el Sivigila
Apoyo integral al menor con cáncer	<ol style="list-style-type: none"> 1. Servicios de apoyo social 2. Coordinación interinstitucional e intersectorial

Nota: Adaptado de Sarmiento Rivero P. La equidad en la atención en salud: el cáncer infantil en Colombia³²

El centro del modelo son las UACAI que se encargan de la atención integral de los pacientes, incluyendo el diagnóstico, tratamiento y seguimiento. En las UACAI existen comités de tumores, estancias interdisciplinarias encargadas de la formulación de planes de atención individual teniendo en cuenta las perspectivas de los pacientes y sus familias.

Las EAPB se encargan de articular la red de prestación de servicios, referencia y contrarreferencia alrededor de las UACAI, autorizando inmediatamente el paquete de atenciones prestadas, sin el cobro de gasto de bolsillo. En el modelo integral de atención se establecen tiempos para la confirmación del diagnóstico e inicio del tratamiento, la remisión inmediata de los pacientes sospechosos a las UACAI y su articulación por medio de una red virtual con pro-

pósitos investigativos.³³

El MSPS junto a otras entidades descentralizadas se encarga del registro, la gestión de indicadores y funciones de vigilancia, inspección y control a las redes de prestación desarrolladas por las EAPB, y a las UACAI. Finalmente, los consejos asesores regionales de cáncer infantil monitorizan los indicadores, vigilan la implementación de la ley y promueven mejoras a la política nacional. Dichos consejos están conformados por partes interesadas, incluyendo al gobierno nacional, las EAPB, las IPS, ACHOP, familiares y entidades sin ánimo de lucro.

La Tabla 2 muestra cómo los componentes de la política nacional de cáncer y su desarrollo normativo se articulan con los pilares de la GICC.

Tabla 2. Relación de pilares y habilitadores de la GICC con el desarrollo normativo de cáncer infantil en Colombia

Componente de GICC	Desarrollo Normativo	Observaciones
Centros de Excelencia		
Diagnóstico oportuno y referencia	Ley 1388 de 2010	Artículo 8 sobre diagnóstico oportuno y referencia Artículo 9 sobre oportunidad de muestras histopatológicas
	Resolución 1552 de 2013	Define los tiempos para acceso a las consultas especializadas para pacientes con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer infantil
	Resolución 0418 de 2014	Adopta la ruta de atención para niños con presunción o diagnóstico de leucemia
	Resolución 0419 de 2016	Adopta la política de atención integral en salud redefiniendo el modelo de atención de salud del país y el papel de las aseguradoras en el mismo
	Resolución 1441 de 2016	Establece estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de redes integrales de prestación de servicios oncológicos
	Estrategia AIEPI	Establece los lineamientos para la sospecha de cáncer infantil

Componente de GICC	Desarrollo Normativo	Observaciones
Entrenamiento del talento humano	No identificado	
Infraestructura y equipamiento	Ley 1388 de 2010	Artículos 5-11 sobre prestadores de servicios y UACAI
	Resolución 4504 de 2012	Crea y establece los requisitos para las UACAI
	Resolución 1419 de 2013	Establece los lineamientos de coordinación de los prestadores de servicios de salud oncológicos pediátricos
	Resolución 2003 de 2014	Modifica los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud y de habilitación de servicios de salud.
	Resolución 1868 de 2015	Establece los criterios para la conformación de la red virtual de las UACAI
	Resolución 1477 de 2016	Establece estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de redes integrales de prestación de servicios oncológicos
	Resolución 1477 de 2016	Modifica los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de las UACAI
Cobertura Universal		
Paquetes de salud	Ley 1388 de 2010	Artículo 3 sobre cobertura de todos los procedimientos y servicios necesarios para el diagnóstico y tratamiento Artículo 4 sobre autorización inmediata de todos los servicios desde la confirmación diagnóstica hasta finalizado el tratamiento
	Resolución 4331 de 2012	Establece autorización única para todos los ciclos de quimioterapia o radioterapia incluidos en el protocolo
	Resolución 5521 de 2013 y sucesoras	Por la cual se define, aclara y actualiza el Plan Obligatorio de Salud (POS), incluyendo pruebas diagnósticas y tratamientos para el cáncer
	Ley 2026 de 2020	Elimina las autorizaciones para la prestación de los servicios de salud
Regímenes de Tratamiento		
Guías y protocolos nacionales	Ley 1388 de 2010	Artículo 1 establece la obligatoriedad de la aplicación de guías y protocolos estandarizados.
	Resolución 1442 de 2013	Adopción de las guías de práctica clínica para leucemias y linfomas en menores de 18 años
Acceso a medicamentos	Ley 1388 de 2010	Artículo 4, parágrafo 1: las UACAI suministran los medicamentos de óptima calidad
	Resolución 1604 de 2013	Reglamenta el acceso a medicamentos faltantes
Evaluación y Monitoreo		

Componente de GICC	Desarrollo Normativo	Observaciones
Optimización de registros	Ley 1388 de 2010	Artículos 12 y párrafos crean el registro nacional de cáncer infantil y el número único nacional para la identificación de los beneficiarios de la ley
	Resolución 2590 de 2012	Constituye el Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años
	Resolución 4496 de 2012	Crea el Sistema Nacional de Información en Cáncer y el Observatorio Nacional de Cáncer
	Resolución 0247 de 2014	Obligación de reporte de los pacientes con cáncer a la Cuenta de Alto Costo
	Ley 2026 de 2020	Prorroga el plazo para la creación y puesta en marcha de una base de datos para la identificación de pacientes con cáncer infantil
Indicadores	Resolución 1383 de 2013	Se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021 definiendo metas
	Resolución 1841 de 2013	Por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública definiendo algunas metas para el cáncer infantil
	Protocolo de vigilancia en salud pública	Define indicadores de oportunidad
	Cuenta de alto costo	Consenso basado en la evidencia para la definición de los indicadores de gestión del riesgo en los pacientes menores de 18 años con leucemias agudas (LLA Y LMA)
Habilitadores		
Abogacía		Artículo 10 crea los comités de tumores multi e interdisciplinarios como requisito de habilitación de las UACAI
	Ley 1388 de 2010	Artículo 14 define la creación de comités nacionales y departamentales asesores de cáncer infantil con miembros del Ministerio de Salud, entidades sin ánimo de lucro, prestadores, representantes de los pacientes y de la comunidad.
	Resolución 0163 de 2012	Establece el funcionamiento, roles y mecanismos de los miembros de los consejos asesores nacional y departamentales de cáncer infantil
	Resolución 2263 de 2020	Modifica los criterios para la selección de miembros y funcionamiento del Consejo Nacional Asesor en Cáncer Infantil y de los Consejos Asesores en Cáncer Infantil a nivel territorial

Componente de GICC	Desarrollo Normativo	Observaciones
Financiación	Ley 1388 de 2010	Artículos 3 y 4 elimina las autorizaciones administrativas, copagos y cuotas moderadoras. Artículo 4, parágrafo 2 establece la posibilidad de repetir el valor de los servicios no incluidos en el PBS al Estado
	Resolución 1440 de 2013	Reglamenta las condiciones para los hogares de paso y reconoce el pago de los desplazamientos a los pacientes y sus acompañantes dentro del PBS
	Resolución 3339 de 2019	Modifica el mecanismo de cálculo y distribución de recursos de la UPC para los tipos de cáncer priorizados (Incluye cánceres pediátricos) basado en indicadores de gestión de riesgo
Gobernanza	Ley 1388 de 2010	Crea la política pública de cáncer infantil estableciendo marco jurídico para su posterior desarrollo
	Resolución 1383 de 2013	Se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021

Centros de excelencia

El primer pilar del GICC hace referencia a la disponibilidad de combinaciones complejas de intervenciones realizadas en distintos niveles dentro de un sistema de atención coordinado, desde la comunidad hasta centros de tratamiento especializados, junto con transiciones eficientes entre los niveles de atención respaldadas por redes de referencia y contrarreferencia. El modelo integral de atención definido en la Ley 1338 de 2010 comparte similitudes con este pilar de CUREALL, incluyendo la normatividad para la detección temprana, articulación de redes integrales de servicios y homologación de las UACAI como centros de excelencia.

Normativa de diagnóstico oportuno y referencia. Para el diagnóstico oportuno se implementó en 2013 la estrategia de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI) de la OMS.^{34,35} Adicionalmente contiene una herramienta clínica virtual para el abordaje del cáncer infantil dirigida a padres y profesionales de salud, para aumentar el cono-

cimiento de los signos y síntomas de, cáncer infantil, la cual fue lanzada en 2022.³⁶

Una investigación descriptiva realizada en Bucaramanga en 2019 evaluó de forma retrospectiva la presencia de signos de bandera roja de cáncer infantil de la estrategia AIEPI en una población de pacientes con diagnóstico de cáncer en dos unidades oncológicas. Se encontró que el 85 % de los pacientes manifestaban signos o síntomas de bandera roja, pero de estos, solo el 43 % fue remitido a centros de oncología pediátrica debido a su identificación.³⁷ Otro estudio en Cali evidenció que el 95.6 % de los casos notificados de cáncer infantil provenía de centros especializados, siendo casi nula su sospecha en los primeros niveles de atención.³⁸

Esto podría indicar la persistencia de dificultades para el diagnóstico temprano debido al desconocimiento de signos y síntomas del cáncer infantil por parte de los profesionales de atención primaria, y una deficiente red de atención, educación y capacitación en la detección de signos y síntomas del cáncer infantil. Simila-

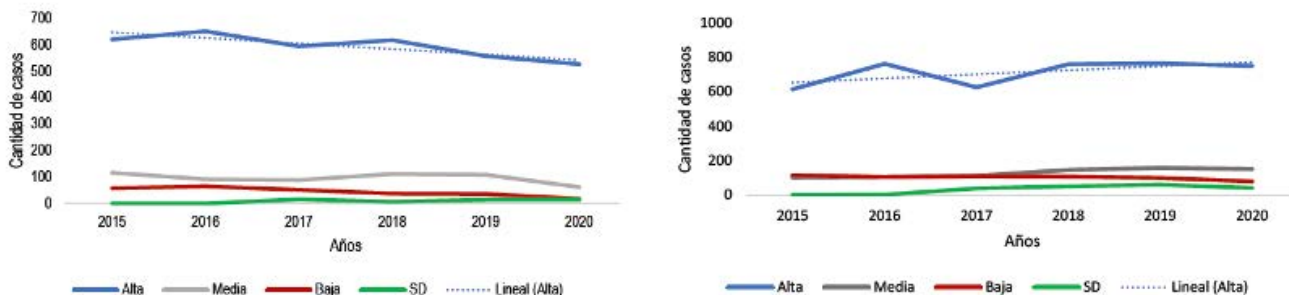
res preocupaciones fueron reconocidas por el INS en una presentación realizada a la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2023.³⁹

La oportunidad de la atención es medida de forma sistemática a través del protocolo de vigilancia a los casos de cáncer. Se definen tres indicadores para valorar la oportunidad en la atención de los pacientes con leucemia, extrapolados a los otros tipos de cáncer de la siguiente manera: I) oportunidad de presunción diagnóstica, II) oportunidad de confirmación diagnóstica y, III) oportunidad en el inicio de tratamiento. Sus definiciones e interpretación se encuentran en el protocolo.⁴⁰

El INS reveló que para el periodo 2015-2020 la buena oportunidad de presunción diagnóstica aumentó en los tumores sólidos, mientras que presentó una tendencia a la disminución en las leucemias (Figura 2). También reportó una tendencia a la mejoría en la oportunidad de inicio de tratamiento, pero también fueron identificados datos conflictivos como una disminución en la oportunidad de confirmación diagnóstica (Figura 3).⁴¹ En los primeros años del registro existió un número importante de casos sin datos suficientes para calcular los indicadores, especialmente el de oportunidad del inicio del tratamiento. A partir del 2018 se evidenció una disminución de casos sin datos (SD en las siguientes figuras).

Figura 2.

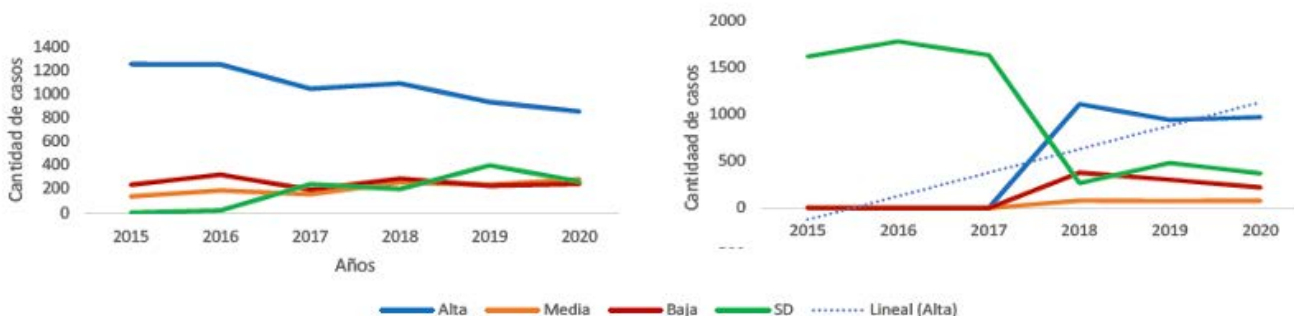
Oportunidad de presunción diagnóstica para leucemia (derecha) y tumores diferentes a leucemia (izquierda) 2015-2020.



Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0418 de 2014 51

Figura 3.

Oportunidad de confirmación diagnóstica (izquierda) y tratamiento (derecha) 2015-2020.



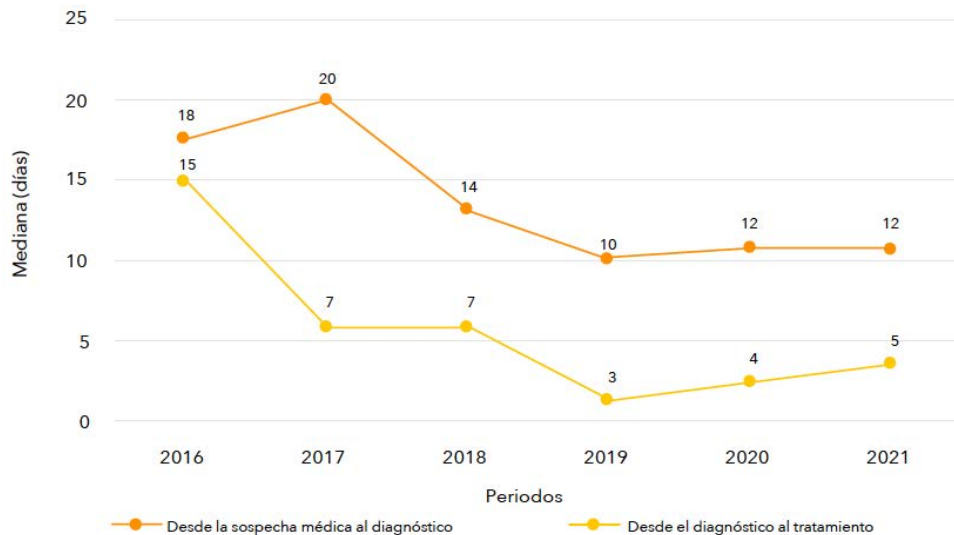
Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0418 de 2014 51

Si bien las tendencias durante los años 2015-2020 podrían señalar una mejoría en el proceso de atención, durante estos años existió un importante subregistro de los datos como lo evidencia la Cuenta de Alto Costo (CAC) en sus informes: entre 2015 y 2020, el porcentaje de casos reportados que contaban con información suficiente para establecer el tiempo entre sospecha y diagnóstico fluctuó entre 29 y 76 %.⁴²⁻⁴⁵

Aunque se ha observado una tendencia a la mejoría, el análisis de los informes de la CAC muestra que el país no ha alcanzado las metas de oportunidad de atención para ningún tipo de cáncer (Figura 4) con un importante descenso en los primeros años de monitorización, pero con un aplanamiento de la curva desde el 2019, incumpliendo los objetivos del Plan decenal de salud pública.

Figura 4.

Tendencia de oportunidad en la atención en los casos nuevos de cáncer pediátrico 2016-2021.



Fuente: Fondo Colombiano para la Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2021⁴⁶

Se ha documentado cómo la existencia de barreras geográficas, económicas y administrativas interfieren con el proceso de atención de los pacientes pediátricos retrasando la oportunidad, sin embargo, la contribución relativa de cada una no ha sido medida. Un trabajo exploratorio realizado en 2008 por el Instituto Nacional de Cancerología evidenció limitaciones en el acceso al centro de salud debido a costos económicos producto del desplazamiento.⁴⁷ Un estudio realizado en los pacientes pediátricos diagnosticados en el año 2016 analizó las diferencias de acceso en tiempo y distancia a los

centros de diagnóstico, observando que en todas las regiones de Colombia más del 25 % de los pacientes tardaban más de 90 días en ser diagnosticados y que entre el 55 y el 87 % de los pacientes tenían que realizar viajes de más de 90 km para acceder al diagnóstico.

Si bien no se encontró una correlación directa entre la distancia a los sitios de diagnóstico y oportunidad, los hallazgos sugieren debilidades en la infraestructura de las regiones periféricas, las redes de referencia y contrarreferencia de los prestadores y la calidad de los datos regis-

trados.⁴⁸ Es necesario entender el papel de la geografía en el acceso a los servicios de salud e implementar la facultad del MSPS para organizar las redes de prestación, teniendo en cuenta las necesidades poblacionales de las diferentes regiones.³³

Infraestructura y equipamiento. Las redes de atención integral se esbozaron en el artículo 4 de la Ley de cáncer infantil y fueron desarrolladas en la Resolución 1419 de 2013. Se delega a las EAPB el establecimiento de redes de atención integral en cáncer para su población, comprometiéndoles a evaluar la demanda de atención, definir las condiciones de organización de los servicios y promover la integralidad.⁴⁹ Un informe al Congreso de la República reconoce que al año 2021 solamente existe una red integral de prestación de servicios de salud en proceso de postulación.⁵⁰ Con respecto a las rutas de atención, hasta el momento solamente se ha diseñado la ruta para los pacientes con diagnóstico presuntivo o confirmado de leucemia.⁵¹ El enfoque de la GICC requiere priorizar de forma específica otros tipos de cáncer.

La política colombiana hace énfasis en el papel central de las UACAI en el proceso de atención de los pacientes con cáncer. Estas unidades deben conformarse en IPS especializadas y cumplir con requisitos esenciales de talento humano, infraestructura y servicios, incluyendo un comité de tumores formado por personal multidisciplinario, reconociendo la necesidad de un abordaje amplio.^{49,52} En la actualidad existe una UACAI habilitada en todo el país.^{32,39} El MSPS reportó al Congreso de la República que para 2021 existían otras dos UACAI en proceso de postulación.⁵⁰

El resto de la oferta está compuesta por servicios de oncología pediátrica que no han sido habilitados como UACAI. Esto no significa que no ofrezcan un tratamiento integral. Para 2016 existían 71 IPS que ofrecían atención especiali-

zada para cáncer infantil, ubicadas en 19 de los 32 departamentos de Colombia. De estas 71 unidades, 9 (12 %) podían ofrecer integralidad del tratamiento según los lineamientos de la Ley de cáncer infantil,⁵³ por lo cual la falta de acreditación respondía más a los altos estándares de habilitación que a la ausencia de recursos. Su concentración en seis departamentos de Colombia no fue considerada problemática por los autores del estudio, teniendo en cuenta la poca frecuencia de la patología.

Un aspecto crítico señalado es la existencia de un número alto de instituciones con servicios oncológicos habilitados, sin contar con la infraestructura necesaria para garantizar la integralidad, respondiendo más a criterios de mercado que a la necesidad real de atención.

Regímenes de tratamiento

Colombia cuenta con guías de práctica clínica para el tratamiento de leucemias agudas⁵⁴ y linfomas.⁵⁵ Su calidad metodológica es alta, se basan en estudios locales de costo efectividad⁵⁶⁻⁵⁸ y comprenden aspectos como el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y perspectiva de los pacientes.⁵⁹ Asimismo el Instituto Nacional de Cancerología y ACHOP han desarrollado diferentes protocolos para la atención de casi todos los subtipos de cáncer pediátrico.

No hay estudios sobre la adherencia a las recomendaciones, pese a que son de obligatorio cumplimiento³³ y en la práctica la elección del régimen de tratamiento depende de la experiencia del centro en el cual el paciente inicie su tratamiento, evidenciándose gran variabilidad en la calidad de las terapias ofrecidas.

Así como existen guías para leucemias agudas y linfomas, es necesario desarrollar guías de atención para otros tipos de cáncer pediátrico priorizados. La OMS recomienda tratamientos estandarizados para leucemia linfoblástica aguda, linfoma de Hodgkin, linfoma de Burkitt, retinoblastoma, gliomas de bajo grado y tumor de

Wilms.²³ Es prioritario el desarrollo de las guías faltantes.

Acceso a medicamentos de calidad

El plan de beneficios en salud (PBS) de Colombia incluye todas las tecnologías, procedimientos y medicamentos necesarios para el abordaje del cáncer infantil, siempre que el tratamiento no sea experimental o cosmético y la indicación se encuentre registrada ante el Instituto Nacional de Medicamentos y Alimentos (INVIMA). Esto significaría que los pacientes con cáncer infantil no deberían experimentar barreras administrativas para obtener los medicamentos recetados, pero en la práctica estas se han documentado.^{32,60,61}

Uno de los medicamentos más utilizados para el tratamiento de los linfomas no Hodgkin es la citarabina y su importancia está reconocida en la GPC nacional,⁵⁵ no obstante, la indicación para su uso no se encuentra registrada ante el INVIMA. Una situación similar ocurre con el metotrexato. Pese a que su importancia en el tratamiento del osteosarcoma ha sido establecida en estudios nacionales e internacionales,^{62,63} la indicación para su uso en esta patología no reposa en el expediente sanitario en el INVIMA por lo que muchas veces los pacientes deben establecer acciones judiciales para acceder a este.

Sobre la calidad de los medicamentos suministrados, un estudio evaluó la efectividad in vitro de seis formulaciones comerciales de L-Asparaginasa disponibles en el país, encontrando que solamente una de las preparaciones cumplió el criterio de alta actividad definido por los autores.⁶⁴ Este hallazgo es similar al reportado en otros países y evoca preocupaciones sobre la calidad de los medicamentos en países como Colombia.⁶⁵

Un estudio de las alertas por desabastecimiento de medicamentos emitidas por el INVI-

MA entre los años 2012 a 2018 evidenció que el 18 % de estas hacían referencia a medicamentos antineoplásicos entre los que se encontraban mercaptopurina, metotrexato, vinblastina o ciclofosfamida.⁶⁶ Motivos como el control de precios del MSPS y la ausencia de producción nacional fueron los responsables del desabastecimiento, agravando las perspectivas de tratamiento de los niños con cáncer.⁶⁷

Evaluación y monitoreo

La vigilancia precisa del cáncer infantil es una de las estrategias fundamentales para la planeación de las políticas públicas, como ha sido señalado por múltiples autores.^{23,68-70} En Colombia, se cuenta con registros de base poblacional en el departamento de Antioquía y las ciudades de Bucaramanga, Cali, Manizales, Pasto y Barranquilla, sin embargo, no existe un registro nacional de cáncer infantil.^{68,69,71} En la práctica las estadísticas oficiales de cáncer infantil provienen de la CAC la cual tiene acceso al reporte de casos de las EABP y las estadísticas vitales individuales del INS. Un artículo de la CAC desarrolla los flujos de información para el registro nacional de cáncer infantil,⁷² pero no hay resultados publicados sobre su implementación ni acceso al mismo.

Un análisis de las barreras de implementación señala que la normatividad nacional de privacidad de datos impide que los registros poblacionales de cáncer accedan a las estadísticas vitales de la forma individual, como sí lo hace la CAC, generando cierto grado de tensión interinstitucional.⁷³ La implementación del número único de beneficiario de la Ley de cáncer infantil podría ayudar a solucionar este inconveniente.

Vigicancer, un proyecto nacido del registro poblacional de cáncer de Cali^{69,71} desarrolla una relevante herramienta de monitoreo de resultados, posicionándose como una de las fuentes de información más importantes sobre cáncer

infantil. El último reporte reconoce diferencias significativas con las estadísticas de la CAC; para el año 2019 la CAC identificó 950 casos nuevos de cáncer infantil mientras que Vigicancer 1200.⁷⁴ Las diferencias están relacionadas con la metodología de recolección, las definiciones y el propósito de cada una de las herramientas. La CAC nace con un objetivo de gestión de riesgo financiero, obteniendo sus datos de forma indirecta desde el sistema de notificación del INS, mientras que Vigicancer es un sistema de monitoreo continuo de resultados que obtiene la información directamente de las unidades de cáncer infantil de diez ciudades de Colombia.⁷¹ Esta diferencia puede indicar dificultades para la notificación de casos en los prestadores, señalando la necesidad de fortalecer los sistemas de vigilancia epidemiológica.

Discusión

Las tasas precisas de supervivencia de cáncer infantil en Colombia antes y después de la implementación de la ley no son conocidas con exactitud,^{68,69} sin embargo, algunas estimaciones señalan una mejoría en la supervivencia a lo largo del tiempo.^{3,75}

Antes del 2010 los datos del registro de Cali señalaban diferencias en la supervivencia global a los cinco años, de acuerdo con el plan de aseguramiento en salud.⁷⁶ Un análisis de mortalidad del Instituto Nacional de Cancerología demostró la existencia de demoras para la atención hasta en el 83 % de los pacientes.⁶⁰ El informe de la Estrategia de seguimiento a leucemias agudas pediátricas (LAP) mostró cómo en 2011 el 93 % de los familiares requirió instaurar acciones legales para obtener atención de sus aseguradoras, de las cuales el 15 % se resolvió por tutela. El 18 % sufrió demoras en la autorización de servicios, 15 % en entrega de medicamentos⁶¹ y 18 % cobro del copago. Por esto, la política pública colombiana se enfoca en la reducción de las ba-

rreras administrativas.

Datos posteriores al desarrollo de la ley como los de la cohorte 2017-2021 de Vigicancer reportan tasas de supervivencia global a 3 años de 68 % para niños y 59 % para adolescentes,⁷⁴ mientras que los informes de la CAC muestran que la tasa de mortalidad ha pasado de 44.8 por cada millón de menores de 18 años³ a un intervalo entre 17.4 y 27.1 por cada millón de menores de 18 años,⁷⁷ evidenciando mejoría de los resultados después del 2010. Aunque es difícil atribuir la mejora en cifras a la implementación de la ley.

Pese a los avances se reconocen múltiples dificultades. En 2013 la Superintendencia Nacional de Salud reporta dificultades para el diseño de estrategias de comunicación, articulación y normalización de los procesos de atención en cáncer, operacionalización del Plan nacional para control del cáncer y consolidación del sistema de información, vigilancia, monitoreo y seguimiento.⁷⁸

En 2018 una investigación cualitativa resalta la existencia de barreras para la implementación de la Ley de Cáncer Infantil relacionadas con problemas con la gobernanza, altos estándares para conformación de las UACAI y redes de atención integral, baja calidad de la información reportada e insuficiente coordinación interinstitucional.³² Un estudio de la Organización Panamericana de la Salud recientemente reconoció que la estrategia de CUREALL colisiona con los planes de salud de algunos países como Colombia que cuentan con desarrollos previos a la implementación de la GICC.³¹ No obstante, ambas investigaciones enfatizan en la existencia de facilitadores para superar esas barreras y la necesidad de redoblar los esfuerzos para la implementación del enfoque de la GICC.

Colombia cuenta con una normativa alineada con los estándares internacionales para el abordaje del cáncer infantil, lo cual es un facilitador

para la implementación de la estrategia. La política enfatiza en el diagnóstico oportuno, limita las barreras económicas y promueve la abogacía de diversas partes interesadas en instancias tomadoras de decisiones. La meta de aumentar la supervivencia de los niños, niñas y adolescentes con cáncer a más del 60 % se ha cumplido,³¹ no obstante, es necesario continuar trabajando para superar la brecha con los países de altos ingresos.

A pesar de los avances notables en el diseño de un marco normativo aún persisten desigualdades en aspectos críticos del tratamiento, como oportunidad de atención, diagnóstico temprano, guías de referencia y suministro de medicamentos que no son abordados por la Ley 1388 y podrían beneficiarse del enfoque de la GICC.

La promulgación de la Ley 1388 de 2010 marcó un hito importante al proporcionar un marco legal sólido para abordar el cáncer infantil de manera integral. Aunque se han logrado avances significativos en la regulación y la implementación de medidas para mejorar la atención a los niños, niñas y adolescentes afectados por esta enfermedad, los esfuerzos técnicos han superado las expectativas iniciales.⁷⁸ A pesar de estos avances, todavía existe un camino por recorrer para lograr un desarrollo completo en la atención del cáncer infantil, que podría enriquecerse de los abordajes internacionales.

Por ejemplo, la falta de habilitación de las UACAI es una barrera para la implementación de los centros de excelencia, uno de los pilares del modelo de la GICC. Esta podría explicarse por el carácter voluntario de la habilitación, la ausencia de incentivos económicos y los altos estándares solicitados por las diferentes resoluciones administrativas,^{32,53,79} por lo que puede ser necesario el replanteamiento de la estrategia en Colombia para crear incentivos económicos para la conformación de UACAI y redes de

atención integral.⁸⁰

Las deficiencias en la implementación posiblemente se deban en gran medida a cuestiones relacionadas con la estructura de mercado que involucra a múltiples agentes que compiten entre sí por los recursos, procesos y normativas dentro del SGSSS. Esta complejidad se traduce en una supervisión deficiente y la falta de sanciones efectivas frente a prácticas como la negación de medicamentos por registros sanitarios, la exigencia de autorizaciones, la escasa coordinación entre instituciones y la baja calidad de la información registrada.

Si bien el trabajo coordinado en múltiples frentes ha permitido realizar avances significativos, las dificultades para la medición de resultados impiden realizar una evaluación del camino recorrido como fue reconocido por el MSPS en el Congreso de la República,⁵⁰ por lo cual, hacer énfasis en el registro nacional de cáncer infantil y las herramientas para el monitoreo de indicadores debería ser la principal prioridad. Solo a partir de la medición adecuada, es posible continuar el desarrollo e implementación de la Ley de cáncer infantil y las estrategias de la Iniciativa Global contra el Cáncer Infantil.

Conclusiones

El desarrollo normativo en Colombia permite un marco legal sólido que sustenta las actividades de la iniciativa global, por lo cual, la armonización de la política pública colombiana con la GICC presenta varias ventajas estratégicas.

En primer lugar, al alinearse con la GICC, Colombia garantiza su compromiso con los estándares internacionales pactados con los organismos multilaterales. Esto no solo fortalece la posición del país en la comunidad internacional, sino que también contribuye a la creación de un marco coherente y global para abordar el

cáncer infantil. En segundo lugar, la colaboración con la iniciativa global ofrece la oportunidad de compartir y beneficiarse de las mejores prácticas y estrategias exitosas implementadas a nivel mundial. El intercambio de información facilita el aprendizaje mutuo y permite adaptar enfoques exitosos a la realidad y contexto específicos de Colombia. En tercer lugar, la sinergia entre la política nacional y la iniciativa global mejora la eficiencia en el uso de los recursos. La coordinación de esfuerzos evita la duplicación de iniciativas y maximiza el impacto de las inversiones en la lucha contra el cáncer infantil. Además, facilita el desarrollo de estrategias integrales basadas en evidencia, aprovechando la experiencia acumulada a nivel mundial.

Esta unificación de esfuerzos no solo beneficia a nivel operativo, sino que también contribuye a mejorar los resultados del cáncer infantil a nivel nacional. La capacidad de abordar la enfermedad de manera más efectiva se fortalece a medida que se comparten conocimientos, se optimizan los recursos y se desarrollan enfoques más sólidos y eficientes.

Limitaciones y fortalezas

La investigación presenta limitaciones al depender principalmente de fuentes secundarias heterogéneas. La estrategia de búsqueda puede no haber abarcado toda la información, especialmente la producida por entes gubernamentales. Aunque la ley exige a los diversos autores informes sobre el cáncer infantil, estos no están disponibles para revisión. La implementación de la ley está en curso desde 2010, pero la falta de registro formal y de divulgación impiden conocer avances no publicados. A pesar de las limitaciones, la investigación destaca al comparar diversas fuentes, proporcionando un panorama amplio sobre la normativa del cáncer infantil en Colombia y su relación con la iniciati-

va global de la OMS.

Aspectos éticos, fuentes de financiación y conflictos de interés

Debido a que la investigación proviene de fuentes documentales no fue necesaria la aprobación por comité de ética. La financiación proviene de recursos propios y los autores no tienen ningún conflicto de interés que declarar.

Colaboraciones

Ambos autores colaboraron desde la concepción y diseño del estudio hasta la escritura del manuscrito.

Biografía de autores

Víctor Alfonso Caballero. Oncohematólogo pediatra, Especialista en Derecho Médico-Sanitario, Hospital Militar Central.

Nathalie Soler. Hematooncóloga pediatra, Hospital Internacional de Colombia - HIC

Referencias

1. Durán Strauch E. La Problemática de Salud de los Niños y Niñas Colombianas. *Revista de Salud Pública*. 1999;1(2):179-88. <http://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/18952>
2. Martínez JC. Factores asociados a la mortalidad por enfermedades no transmisibles en Colombia, 2008-2012. *Biomédica [Internet]*. 2016;36(4):535-46. Disponible en: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v36i4.3069>
3. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985

- a 2008. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2011;30(1):2011. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2011.v30n1/15-21>
4. Organización Mundial de la Salud. *CureALL. Perfil de cáncer en niños y adolescentes. Colombia*. 2021. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/infografia-perfiles-pais-cancer-ninez-colombia>
 5. de Vries E, Meneses MX, Piñeros M. Years of life lost as a measure of cancer burden in Colombia, 1997-2012. *Biomedica* [Internet]. 2016;36(4):547-55. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v36i4.320>
 6. Esquiaqui-Felipe R, Posso-Valencia H, Peñalozza RE, Rodríguez-García J. Carga de enfermedad por cáncer en Santander, Colombia, 2005. *Rev. Salud Pública* [Internet]. 2012;14(2): 213-225. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42225409003>
 7. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet* [Internet]. 2018;391(10125):1023-75. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3)
 8. Vaccarella S, De Vries E, Sierra M, Conway D, Mackenbach J. Social inequalities in cancer within countries. En: Vaccarella S, Lorete-Tieulent J, Saracci R, Conway D, Straif K, Wild C, editores. *Reducing social inequalities in cancer: evidence and priorities for research*. International Agency for Research on Cancer; [Internet]. 2019. p. 63-76.
 9. Chatenoud L, Bertuccio P, Bosetti C, Levi F, Negri E, La Vecchia C. Childhood cancer mortality in America, Asia, and Oceania, 1970 through 2007. *Cancer* [Internet]. 2010;116(21):5063-74. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.25406>
 10. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science* [Internet]. 2019;363(6432):1182-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1126/science.aaw4892>
 11. Ladas EJ, Marjerrison S, Arora B, Hesseling PB, Ortiz R, Antillon F, et al. Traditional and complementary medicine in pediatric oncology and low-middle income countries: Recommendations from the International Society Of Pediatric Oncology (SIOP), T & CM collaborative. *J Natl Cancer Inst Monogr* [Internet]. 2017;(52):15-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/jncimonographs/lgx014>
 12. Zambrano Harvey A, Bonilla-Escobar FJ, Hidalgo A, Parra-Lara LG, Mendoza-Urbano DM, Zapata Izquierdo Z, et al. Indigenous communities in Colombia: A cultural and holistic view of cancer management. *Int J Cancer* [Internet]. 2023;152(7):1314-9. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/ijc.34410>
 13. Sala A, Rossi E, Antillon F, Molina AL, De Maselli T, Bonilla M, et al. Nutritional status at diagnosis is related to clinical outcomes in children and adolescents with cancer: A perspective from Central America. *Eur J Cancer* [Internet]. 2012;48(2):243-52. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.06.006>
 14. Eslava-Schmalbach J, Alfonso H, Oliveros H, Gaitán H, Agudelo C. A new Inequity-in-Health Index based on Millenium Development Goals: methodology and validation. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2008;61(2):142-50. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.05.001>
 15. Curado MP, Pontes T, Guerra-Yí ME, De Camargo Cancela M. Leukemia mortality trends among children, adolescents, and young adults in Latin America. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2011;29(2):96-102. Disponible en: <http://doi.org/10.1590/s1020-49892011000200004>
 16. Suárez A, Guzmán C, Villa B, Gamboa Ó. Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología* [Internet]. 2011;15(1):22-9. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.rcc.2011.01.001>

- org/10.0.3.248/S0123-9015(11)70077-4
17. Guzman C PC, Cordoba MA, Godoy N, Castañón A, Ribeiro KB, Moreno F, et al. Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2021;71. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101837>
 18. Álvarez B, Vera-Hernández M. Exploiting subjective information to understand impoverished children's use of health care. *J Health Econ* [Internet]. 2013;32(6):1194-204. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2013.09.008>
 19. Ospina-Romero M, Portilla CA, Bravo LE, Ramirez O. Caregivers' Self-Reported Absence of Social Support Networks is Related to Treatment Abandonment in Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2016;63(5):825-31. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.25919>
 20. Friedrich P, Lam CG, Kaur G, Itriago E, Ribeiro RC, Arora RS. Determinants of Treatment Abandonment in Childhood Cancer: Results from a Global Survey. *PLoS One* [Internet]. 2016;11:e0163090. Disponible en: <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0163090>
 21. Gupta S, Yeh S, Martiniuk A, Lam CG, Chen HY, Liu YL, et al. The magnitude and predictors of abandonment of therapy in paediatric acute leukaemia in middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Cancer* [Internet]. 2013;49(11):2555-64. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.ejca.2013.03.024>
 22. Friedrich P, Ortiz R, Fuentes S, Gamboa Y, Ah Chu-Sanchez MS, Arambú IC, et al. Barriers to effective treatment of pediatric solid tumors in middle-income countries: Can we make sense of the spectrum of nonbiologic factors that influence outcomes? *Cancer* [Internet]. 2014;120(1):112-25. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/cncr.28339>
 23. World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. World Health Organization. 2021. 126 p. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240025271>
 24. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Girardi F, Atun R. Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol* [Internet]. 2019;20(7):972-83. Disponible en: [http://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30273-6](http://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30273-6)
 25. Howard SC, Marinoni M, Castillo L, Bonilla M, Tognoni G, Luna-Fineman S, et al. Improving outcomes for children with cancer in low-income countries in Latin America: A report on the recent meetings of the Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO)-Part I. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2007;48(3):364-9. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.21003>
 26. Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* [Internet]. 2020;21(4):e185-e224 Disponible en: [http://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30022-X](http://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30022-X)
 27. World Health Organization. Seventieth World Health Assembly. Resolutions and decisions annexes. Geneva; 2017. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70-REC1/A70_2017_REC1-en.pdf
 28. Calle MC, Mallqui M, Beingolea L, Chavez F, Gallardo P, Vásquez L, et al. Subregional efforts to improve childhood cancer care in the Andean countries. *Pan American Journal of Public Health* [Internet]. 2023;47. Disponible en: <http://doi.org/10.26633/RPSP.2023.151>
 29. Vásquez L, Fuentes-Alabi S, Benitez-Majano S, Ribeiro KB, Abraham M, Agulnik A, et al. Collaboration for success: the Global Initiative for Childhood Cancer in Latin America. *Pan American Journal of Public Health* [Internet]. 2023;47. Disponible en: <http://doi.org/10.26633/RPSP.2023.144>
 30. Silva JB da. Un llamado a la acción: fortalecer los servicios para mejorar la supervivencia en

- relación con el cáncer infantil en América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública* [Internet]. 2023;47:1. Disponible en: <http://doi.org/10.26633/RPSP.2023.161>
31. Vásquez L, Fuentes-Alabí S, Loggetto P, Benitez-Majano S, Metzger ML, Jarquin-Pardo M, et al. Advances in the Global Initiative for Childhood Cancer: implementation in Latin America and the Caribbean. *Pan American Journal of Public Health* [Internet]. 2023;47:1-10. Disponible en: <http://doi.org/10.26633/RPSP.2023.128>
 32. Sarmiento Rivero P. La equidad en la atención en salud: el cáncer infantil en Colombia [Maestría en Política Social]. [Bogotá]: Pontificia Universidad Javeriana; 2019. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/44322/TRABAJO%20DE%20GRADO%20VERSI%3%93N%20FINAL.pdf>
 33. Congreso de la República de Colombia. Ley 1388 de 2010 Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. Bogotá.
 34. Organización Panamericana de la Salud. Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Washington; 2014. 1-43 p.
 35. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021: La salud en Colombia la construyes tú [Internet]. Imprenta Nacional de Colombia; 2013. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/PDSP.pdf>
 36. Ministerio de Salud y Protección Social. Módulo 10. Abordaje inicial del cáncer Infantil [Internet]. Disponible en: <https://herramientaclinicaprimerainfancia.minsalud.gov.co/modulo-10/>
 37. Ballesteros L. Aplicación de la estrategia AIEPI para la detección temprana de Cáncer Infantil en Bucaramanga. [Bucaramanga]: Universidad Industrial de Santander; 2019. Disponible en: <https://noesis.uis.edu.co/server/api/core/bitstreams/7112251b-8eb5-48f2-8290-b38ad013cb1c/content>
 38. Ángela María JU, Mario CF, Mauricio HC, Ana Gisset GP, Jorge Alirio HR, Guillermo PP, et al. A cross-sectional study of the socio-demographic and epidemiological factors associated with childhood cancer in Cali, Colombia. *Heliyon*. 2022;8(5). Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e09410>
 39. Pachón Saavedra AL. Desarrollo e Implementación del Plan de Acción para el Cáncer infantil en Colombia. Organización Panamericana de la Salud; 2023. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/desarrollo-e-implementacion-plan-cancer-infantil-colombia-dra-andrea-liliana-pachon>
 40. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia de Cáncer en menores de 18 años. Bogotá; 2022. Disponible en: https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Lineamientos/Pro_C%C3%A1ncer%20en%20menores%20de%2018%20a%C3%B1os%202022.pdf
 41. Instituto Nacional de Salud. Comportamiento epidemiológico de cáncer en menores de 18 años, periodo 2015 a 2020, Colombia [Internet]. Boletín Epidemiológico Semanal. Semana epidemiológica 05 31 de enero al 6 de febrero de 2021. 2021. Disponible en: https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2021_Boletin_epidemiologico_semana_5.pdf
 42. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del Cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS en Colombia 2018, 2019. Disponible en: https://cuentadealto-costo.org/site/wp-content/uploads/2019/10/Libro_Situacion_Cancer_Pediatrico_2018.pdf
 43. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2015, 2016.
 44. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población pediátri-

- ca atendida en el SGSSS de Colombia 2016, 2017.
45. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2017, 2018.
 46. Fondo Colombiano para la Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2021, 2022. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/wp-content/uploads/2022/09/15_septiembre_libro_cancer_pediatico.pdf
 47. Carlos García-Ubaque J, Quintero-Matallana CS. Barreras Geográficas y Económicas para el Acceso a los Servicios Oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá. *Rev. Salud Pública* [Internet]. 2008;10. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42210408>
 48. Uribe Parra D, Pulido Martínez DC, De Vries E. Access to diagnostic facilities in children with cancer in Colombia: Spotting opportunity and distance from a sample. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2020;64. Disponible en: <http://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101837>
 49. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1419 de 2013 Por la cual se establecen los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer, los lineamientos para su monitoreo y evaluación y se dictan otras disposiciones. Bogotá.
 50. Ministerio de Salud y Protección Social. Informe al Congreso de la República. 2019-2020 [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/informe-congreso-2019-2020Vfinal.pdf>
 51. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 0418 de 2014 Por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia. Bogotá
 52. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1477 de 2016 Por la cual se define el procedimiento, los estándares y los criterios para la habilitación de las Unidades Funcionales para la Atención Integral de Cáncer del Adulto “UFCA” y de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil “UACAI” y se dictan otras disposiciones. Bogotá
 53. Mattos AS, Aguilera J, Salguero EA, Wiesner C. Pediatric oncology services in Colombia. *Colomb Med* [Internet]. 2018;49(1):97-101. Disponible en: <http://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3377>
 54. Ministerio de Salud y Protección Social - Colciencias. Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes [Internet]. Bogotá; 2013. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC_Comple_Leucemia.pdf
 55. Ministerio de Salud y Protección Social - Colciencias. Guía de Práctica Clínica para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de Linfoma de Hodgkin y Linfoma No Hodgkin Aguda en niños, niñas y adolescentes [Internet]. Bogotá; 2013 Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC_Prof_Sal_Linfoma.pdf
 56. García-Molina M, Chicaíza-Becerra L, Moreno-Calderon A, Prieto-Martínez V, Sarmiento-Urbina I, Linares-Ballesteros A. Costo-efectividad de 18FDG-PET/CT vs CT al final del tratamiento en pacientes pediátricos con linfoma hodgkin. *Revista de Salud Pública* [Internet]. 2014;16(2):260-9. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/rsap.v16n2.37326>
 57. García M, Chicaíza L, Quitián H, Linares A, Ramírez Ó. Costo-efectividad de los tratamientos de consolidación para la leucemia

- mieloide aguda en niños en riesgo alto en el sistema de salud colombiano. *Biomédica* [Internet]. 2015;35:549-56. Disponible en: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v35i4.2563>
58. García-Molina M, Chicaíza-Becerra LA, Quitian-Reyes H, Linares A, Ramírez O. Cost-effectiveness of risk stratification tests for the treatment of acute myeloid leukemia in pediatric patients. *Revista de Salud Pública* [Internet]. 2017;19(5):657-63. Disponible en: <http://doi.org/10.15446/rsap.V19n5.56508>
 59. Linares A, Torres M, Pardo R, Vizcaíno M, Sarmiento I, Ramirez O, et al. Desafíos del desarrollo de guías de práctica clínica (GPC) para el cáncer pediátrico en Colombia. *Revista Colombiana de Hematología y Oncología* [Internet]. 2017;4(2):49. Disponible en: <https://doi.org/10.51643/22562915.257>
 60. Vera AM, Pardo C, Duarte MC, Suárez A. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el instituto nacional de cancerología. *Biomedica* [Internet]. 2012;32(3):355-64. Disponible en: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v32i3.691>.
 61. Instituto Nacional de Salud, Observatorio Nacional de Salud. Leucemias Agudas Pediátricas [Internet]. Primer Informe ONS, aspectos relacionados con la frecuencia de uso de los servicios de salud, mortalidad y discapacidad en Colombia, 2011. Bogotá; 2013 p. 184-7. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INS/informefinal.pdf>
 62. Suárez-Mattos A, Arroyave F, Infante AM, Narváez C, Soto C, Gómez L, et al. Response to neoadjuvant chemotherapy and survival of children and adolescents with high-grade osteosarcoma treated based on the EURAMOS-1 protocol. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2022;79(1):17-25. Disponible en: <http://doi.org/10.24875/BMHIM.21000087EURAMOS-1> protocol. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 1 de enero de 2022;79(1):17-25.
 63. Suárez A, Soto C, Gómez L, Gamboa Ó, Soto D, Escandón S, et al. Resultados del tratamiento de osteosarcoma convencional de alto grado en niños y adolescentes - análisis de supervivencia de una cohorte tratada sin metotrexato. *Revista Colombiana de Cancerología* [Internet]. 2017;21(2):86-94. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.rcan.2017.04.001>
 64. Rincón-Reyes DF, Padilla-Agudelo JL, Pini-lla da Silva AI, Ortega-Quintero DM, Valencia-Libreros DL, Contreras-Acosta AD, et al. An acute lymphoblastic leukemia cell-based preclinical assay revealed functional differences between commercial brands of L-asparaginase administered in Colombia. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2023;70:e30199. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.3019966>.
 65. Barr RD, Furneaux R, Margottini L, Eden TOB. The international scandal of defective asparaginase: A blight on children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2023;70(8):e30403. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pbc.30403>
 66. Stefany J, López L. Análisis de factores asociados a las alertas de desabastecimiento de medicamentos presentadas en Colombia. [Bogotá]: Universidad Nacional de Colombia; 2021. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/79335>
 67. Sabogal De La Pava ML, Tucker EL. Drug shortages in low- and middle-income countries: Colombia as a case study. *J Pharm Policy Pract* [Internet]. 2022;15(1). Disponible en: <http://doi.org/10.1186/s40545-022-00439-7>
 68. Ramirez Wurttemberger O. Information and Childhood Cancer. *Colomb Med* [Internet]. 2016;47(2):74-9. Disponible en: <http://doi.org/10.25100/cm.v47i2.2374>
 69. Bravo LE, García LS, Collazos P, Carrascal E, Ramírez O, Collazos T, et al. Reliable information for cancer control in Cali, Colombia. *Colomb Med* [Internet]. 2018;49(1):23-34. Disponible en: <http://doi.org/10.25100/cm>

- v49i1.3689
70. Godoy-Casasbuenas N, Ramírez Ó, De Vries E. Beyond the cure: the need to implement a long-term follow-up system for childhood cancer survivors in Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología* [Internet]. 2022;26(1):22-30. Disponible en: <https://doi.org/10.35509/01239015.750>
 71. Ramirez O, Aristizabal P, Zaidi A, Ribeiro RC, Bravo LE, Group on behalf of VW. Implementing a Childhood Cancer Outcomes Surveillance System Within a Population-Based Cancer Registry. *J Glob Oncol* [Internet]. 2018;4(4). Disponible en: <http://doi.org/10.1200/JGO.17.00193>
 72. Hernandez JA, Ramirez PX, Valbuena-Garcia AM, Acuña Merchan L, et al. National Cancer Information System Within the Framework of Health Insurance in Colombia: A Real-World Data Approach to Evaluate Access to Cancer Care. *JCO Global Oncol* [Internet]. 2021;7:1329-40. Disponible en: <http://doi.org/10.1200/GO.21.00155>
 73. Gil F, De Vries E, Wiesner C. Importancia del acceso de los registros de cáncer de base poblacional a las estadísticas vitales: barreras identificadas en Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología* [Internet]. 2019;23(2):56-61. Disponible en: <https://doi.org/10.35509/01239015.60>
 74. Ramírez O. Actualización de resultados cohorte 2017-2021. A nombre del grupo de Trabajo VIGICANCER. [Internet] 2022. Disponible en: <https://pohema.org/wp-content/uploads/2022/06/RESULTADOS-VIGICANCER-ACHOP-Montería-2022.pdf>
 75. Bravo LE, García LS, Collazos P, Aristizabal P, Ramirez Ó. Descriptive epidemiology of childhood cancer in Cali, Colombia 1977-2011. *Colomb Med* [Internet]. 2013;44(3):155-64. Disponible en: <https://doi.org/10.25100/cm.v44i3.1243>
 76. Ramirez O, Aristizabal P, Zaidi A, Gagnepain-Lacheteau A, Ribeiro RC, Bravo LE. Childhood cancer survival disparities in a universalized health system in Cali, Colombia. *Pediatric Hematology Oncology Journal* [Internet]. 2018;3(4):79-87. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.phoj.2019.01.001>
 77. Fondo Colombiano para la Enfermedades de Alto Costo Cuenta de Alto Costo (CAC). Situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia 2020 [Internet]. 2021. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/wp-content/uploads/2022/01/libro%20cancer%20infantil%202020.pdf>
 78. Cotes-Millán J. Reglamentación de la Ley 1388 de 2010 “por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”: Avances y desafíos. *Revista Monitor Estratégico Superintendencia Nacional de Salud* [Internet]. 2013;(4):69-77. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Comunicaciones/MonitorEstrategico/Monitor-Estrategico004-2013.pdf>
 79. Murcia E, Aguilera J, Wiesner C, Pardo C. Oncology services in Colombia. *Colomb Med* [Internet]. 2018;49(1):89-96. Disponible en: <http://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3620>
 80. Cotes-Millán J, Wiesner-Ceballos C, Sierra J. La Mortalidad por Leucemias Pediátricas en Colombia Un indicador de la calidad de la atención en salud. Vol. 5, Hechos y Acciones. Bogotá: Boletín Instituto Nacional de Cancerología; 2013. p. 1-8.