



GOBIERNO DE LA
REPÚBLICA DOMINICANA

SALUD PÚBLICA

PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL 2023-2030

REPÚBLICA DOMINICANA
SEPTIEMBRE 2023





GOBIERNO DE LA
REPÚBLICA DOMINICANA

SALUD PÚBLICA

PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL, 2023-2030

Republica Dominicana
Septiembre, 2023



GOBIERNO DE LA
REPÚBLICA DOMINICANA

SALUD PÚBLICA

® Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Título Original

Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil, 2023-2030

Coordinación Editorial

Departamento de Enfermedades no Transmisibles.

Formato gráfico: Enmanuel Trinidad, Dirección de Normas, Guías y Protocolos, MISPAS

Diagramación e impresión: Majesty Productions Group MPG.

ISBN: 978-9945-644-32-6

1era edición

200 ejemplares

Impreso en República Dominicana

Santo Domingo, 2023

Este Plan ha sido elaborado con el apoyo técnico y financiero de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

Copyright © Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. La mencionada institución autoriza la utilización y reproducción de este documento para actividades académicas y sin fines de lucro. Su contenido es el resultado de las consultas realizadas con los expertos de las áreas y las sociedades especializadas involucradas, tras el análisis de las necesidades existentes en torno al tema en el Sistema Nacional de Salud, a través de la coordinación técnica y metodológica de la Dirección de Normas, Guías y Protocolos del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.



AUTORIDADES

Dr. Daniel Enrique de Jesús Rivera Reyes
Ministro de Salud Pública y Asistencia Social

Dr. Eladio Radhamés Pérez Antonio
Viceministro de Salud Colectiva

Dr. José Antonio Matos Pérez
Viceministro de Garantía de la Calidad de los Servicios de Salud

Lcdo. Miguel Antonio Rodríguez Viñas
Viceministro de Fortalecimiento y Desarrollo del Sector Salud

Lcda. Raysa Bello Arias de Peña
Viceministra de Asistencia Social

Dr. Fernando José Ureña González
Viceministro de Salud Pública y Asistencia Social

EQUIPO RESPONSABLE

Dr. Ricardo Elías Mélgén. Director de Salud de la Población

Dra. Andelys De La Rosa. Directora. Departamento de Enfermedades no Transmisibles. Coordinadora del proceso de elaboración del PENCI-RD 2023-2030.

Dra. Elsa Camilo. Directora. Departamento Curso de vida.

EQUIPO TÉCNICO

Dr. Daniel Mola. Coordinador técnico. Departamento de Enfermedades no Transmisibles. VMSC. MISPAS

Dra. Hilda Lantiagua Rosario. Coordinadora técnica. Departamento de Enfermedades no Transmisibles. VMSC. MISPAS

Dra. Raquel Ozuna Rosario. Coordinadora de Monitoreo y Evaluación. DGSP. VMSC. MISPAS

Dra. Wendy C. Gómez García. Coordinadora Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Gerente de Pediatría del Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Sánchez (INCART)

Dra. Margarita Montero. Oncohematóloga Pediátrica. Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral

Lcda. Johanna Gil Jimenez. Administradora de datos. Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral: Unidad de Oncología

Dra. Dominga Reyes Pérez. Hematóloga. Pediatra. Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral

Dra. Gretchen Fernández. Pediatra. Unidad Oncología. Hospital Infantil Dr. Arturo Grullón

Dra. Maxima Pichardo. Oncohematóloga Pediátrica. Instituto Oncológico Dr. Heriberto Pieter

Dra. Leyri Liz Jorge. Oncohematóloga Pediátrica. Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza

Dra. Gladys Paulino. Hematóloga Pediatra. Hospital General de la Plaza de la Salud

Dra. Vhania A. Batista Rodríguez. Técnico Nacional. Enfermedades No Transmisibles: factores de riesgo y salud mental. OPS/OMS. República Dominicana

Lcda. Alexandra Matos de Purcell. Presidenta. Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil, Representante del SubComité. Childhood Cancer International ante la OMS

EQUIPO CONSULTOR

Dra. Monika Metzger. Directora Regional. Centro y Sudamérica del Departamento de Medicina Pediátrica Global St. Jude Children's Research Hospital de EEUU.

Lcda. Silvana Luciani. Asesora Prevención y Control de Cáncer. OPS/OMS. Washington, DC. EEUU.

Dra. Soad Fuentes Alabí. Consultora Internacional para el Cáncer Infantil. NMH/NV. OPS Washington, D.C.

Olivia Brathwaite Dick, Asesora Vigilancia, Prevención y control de Enfermedades. OPS/OMS en República Dominicana

EQUIPO REVISOR INTERNO

Dirección de Normas, Guías y Protocolos

Dra. Altagracia Peña González. Directora

Lcda. Anel Payero González. Coordinación Técnico Legal

Dra. Ibsen Veloz Suarez. Encargada de Reglamentación Sanitaria

Sr. Enmanuel Trinidad. Técnico Administrativo/ Diseño Gráfico



GOBIERNO DE LA
REPÚBLICA DOMINICANA

SALUD PÚBLICA

CONTENIDO

* Abreviaturas y Acrónimos	11
*Presentación	13
* Introducción	15
1.Marco Internacional de respuesta al cáncer infantil	18
1.2 Iniciativa de cáncer infantil en la Región de las Américas.....	18
2. Marco Nacional de respuesta al cáncer infantil en la República Dominicana	21
3. Marco Legal	24
4. Metodología de elaboración del Plan Estratégico.....	26
4.1 Metodología de validación del Plan Estratégico.....	26
4.1.2 Componentes claves valorados en la herramienta	26
5. Situación del cáncer infantil en la República Dominicana.....	29
5.1 Mortalidad	29
5.2 Morbilidad	29
5.3 Sobrevida.....	32
5.4 Respuesta del Sistema de Salud	32
5.5 Recursos humanos especializados y estructura actual	33
5.6 Detección Temprana.....	33
5.7 Retos del Sector Salud y de los Programas Oncopediátricos.....	34
5.8 Registro de Cáncer Infantil	35
6. Plan estratégico nacional de cáncer infantil en la República Dominicana.....	37
6.1 Propósito	37
6.2 Alcance.....	37
6.3 Objetivo General	37
6.4 Objetivos específicos	37
6.5 Metas Nacionales	38
7. Líneas de acción Del Plan Estratégico Nacional De Cáncer Infantil	40
7.1 Política, financiamiento y abogacía	40
7.2 Detección Temprana.....	40
7.3 Diagnóstico , tratamiento y rehabilitación	40
7.3.1. Prestación de servicios	40
7.3.2 Recursos Humanos en salud	40
7.3.3 Sistemas de información para cáncer pediátrico.....	41
7.3.4 Productos médicos y tecnologías.....	41
7.4 Cuidados Paliativos	41
7.5. Vigilancia, investigación y sistema de información	41
7.6. Apoyo Familiar y Comunitario	41
8. Monitoreo y evaluación del PENCI-RD 2023-2030.....	52
8.1 Sistema de recolección y análisis de Información.....	52
8.1.1 Operacionalización de Sistema	52
9. Bibliografía	54
10. Anexo	56
10.1 Listado de representante de las Instituciones que participaron en la validación del Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil de la República Dominicana.....	56

Índice de Tablas

Tabla 1. Mortalidad por tumores en población < 20 años, República Dominicana 2016-2020	29
Tabla 2: Porcentaje de casos diagnosticados por Centros Oncológicos (julio 2022 a junio 2023) República Dominicana.....	30
Tabla 3: Línea de acción 1: Política, financiamiento y abogacía	43
Tabla 4: Línea de Acción 2: Detección Temprana.....	44
Tabla 5: Línea de Acción 3: Diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.....	46
Tabla 6: Línea de Acción 4: Cuidados Paliativos	48
Tabla 7: Línea de Acción 5: Vigilancia, investigación y sistema de información	49
Tabla 8: Línea de Acción 6: Apoyo familiar y comunitario	50

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Distribución de casos según sexo (julio 2022 a junio 2023) República Dominicana.....	30
Gráfico 2. Distribución de casos por edad (julio 2022 a junio 2023) República Dominicana	31
Gráfico 3: Porcentaje de casos diagnosticados según la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil (ICCC) julio 2022 a junio 2023 República Dominicana	31

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

AIEPI	Atención integrada a las enfermedades prevalentes de la infancia
CA	Centroamérica
CAP	Centro de Atención Primaria
COMISCA	Consejo de Ministros de Salud de Centroamérica
CTCC	Comisión técnica de cáncer y enfermedad
EFRICAR II	Estudio Factores de Riesgos Cardiovascular y Síndrome Metabólico en la República Dominicana
ENDESA	Encuesta Demográfica y de Salud
ENT	Enfermedades no transmisibles
FACCI	Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil
HIRRC	Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral
INCART	Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Sánchez Pérez de Taveras
MISPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONE	Oficina Nacional de Estadística
ONG	Organización no gubernamental
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PENCI-RD	Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil de la República Dominicana
PBMIs	Países de bajo y mediano ingreso
POND	Pediatric Oncology Network Database
RD	República Dominicana
SE COMISCA	Secretaría Ejecutiva del COMISCA
SICA	Sistema de la Integración Centroamericana
SNS	Servicio Nacional de Salud
SEHOP	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
SRS	Servicio Regional de Salud
UNAP	Unidad de Atención Primaria
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia



GOBIERNO DE LA
REPÚBLICA DOMINICANA

SALUD PÚBLICA

PRESENTACIÓN

Durante varias décadas, las Enfermedades No Transmisibles (ENT) han sido las responsables de las primeras causas de muertes y discapacidad en la Región de las Américas. A pesar de los esfuerzos realizados para su prevención y control, estas patologías necesitan una mayor atención en las políticas y programas de salud pública de los diferentes países. Es por este motivo que la Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), impulsaron en el año 2000, la Estrategia Mundial de la OMS para la prevención y Control de las ENT, con la meta de “apoyar a las actividades encaminadas a reducir la carga de morbilidad, discapacidad y mortalidad prematura relacionada con las enfermedades no transmisibles”. De igual modo nace el Plan Estratégico de la OPS 2014-2019, “En pro de la salud: Desarrollo sostenible y equidad” y el Plan de Acción para la Prevención y Control de las ENT en las Américas 2013-2019, con el fin de brindar un marco de trabajo común que oriente las acciones nacionales de sus países miembros.

En acuerdo a la Estrategia Mundial para las ENT, el MISPAS, a través del Vice-ministerio de Salud Colectiva y las unidades técnicas especializadas del Programa de Prevención de las ENT, con el apoyo técnico de la OPS/OMS, encauzó diálogos multisectoriales para la elaboración del Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil 2023-2027.

La elaboración de este plan, contó con una amplia participación de diferentes actores: sociedades científicas, universidades, sociedad civil, ministerios, organismos internacionales, entre otros. El mismo conforma un avance importante en la orientación, articulación y consenso de los esfuerzos nacionales orientados al logro de la meta global de la reducción de la mortalidad prematura por estas enfermedades.

El desarrollo de este plan, busca cumplir las metas estratégicas que están dirigidas a impactar en los determinantes sociales, los factores de riesgo y la mejoría en la atención de los niños y adolescentes que padecen de estas enfermedades oncológicas, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.



Dr. Daniel Enrique De Jesús Rivera
Ministro de Salud Pública y Asistencia Social



| INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Más de 14 millones de personas son diagnosticadas con cáncer cada año; la mayoría de ellos viven en países de bajo y mediano ingreso (PBMIs). En el 2015, 8.8 millones de personas murieron de cáncer, representando 1 de cada 6 muertes globalmente. Se prevé que el número de nuevos cánceres en todos los grupos etarios aumentará de 12.7 millones en 2008 a 22.2 millones para el 2030, a nivel mundial. El 80% de cánceres recaen en PBMIs, no sólo por los cambios demográficos, sino por factores de riesgo transicionales como resultado de conductas poblacionales. (1)

Cada año se espera que alrededor de 400,000 niños y adolescentes reciban el diagnóstico de cáncer. Alrededor de 8 de cada 10 de estos niños viven en países de ingresos bajos y medios, donde las tasas de curación a menudo se calculan en tan solo un 20%. Esto es un crudo contraste con los países de ingresos más altos, donde las tasas de curación superan el 75%, en gran parte debido a los avances médicos y la atención multidisciplinaria especializada para los niños con cáncer establecida hace más de 50 años. Esta división en las tasas de supervivencia entre los países de ingresos más altos y los países de ingresos bajos y medios es una de las disparidades más grandes en cuanto a resultados de salud a nivel mundial. (2)

La incidencia anual de cáncer infantil en la República Dominicana no se conoce, esto se debe a la ausencia de un registro nacional de cáncer, sin embargo, el país cuenta con registros hospitalarios en las principales unidades oncológicas pediátricas, donde las patologías más frecuentes son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y el Tumor de Wilms representando más del 30% de los casos. Considerando que la estadística de cáncer infantil en la actualidad ocupa 140 nuevos casos por cada millón de niños menores de 15 años, como valor de referencia según la Oficina Nacional de Estadística (ONE), la población dominicana por debajo de los 14 años de edad es de 2,871,295 (según estimado poblacional ONE 2018 y extrapolado) en la República Dominicana deberían diagnosticarse 403 nuevos casos por año. (3)

En la República Dominicana, podría afirmarse que 265 casos son diagnosticados y 135 casos se pierden antes de procesar el diagnóstico. En el país, 36.3% de los cánceres en pediatría son diagnosticados en la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral (HIRRC), 25.45% en el Hospital Infantil Regional Universitario Dr. Arturo Grullón en Santiago, 14.5% en el Centro de Pediatría del Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Pérez de Tavares (INCART), 14.5% en el Instituto de Oncología Dr. Heriberto Pieter (IOHP), 3.6% en el Hospital General de la Plaza de la Salud y 5.5% en el Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza. (4) Es importante señalar que el cáncer en niños no es prevenible como en el adulto, según confirmó la Organización Mundial de la Salud, en su publicación del 28 de septiembre del 2018. (5)

Dentro de los factores que contribuyen a esta problemática están el desconocimiento y la falta de información acerca del cáncer en la población general, diagnósticos tardíos y/o erróneos, una infraestructura sanitaria que está en curso de ser fortalecida, personal de salud pendientes de capacitación, el alto costo y morbilidad del tratamiento. Así como también la falta de datos nacionales, que no permite identificar la gravedad del problema, para la toma de decisiones oportuna e implementación de estrategias dirigidas.

El principal reto del cáncer infantil, es fortalecer la detección oportuna, atención integral, universal y gratuita de los menores de 18 años, con sospecha o diagnóstico de cáncer, mediante políticas públicas y educativas que permitan la referencia temprana y tratamiento oportuno de los enfermos, con la intención de incrementar la supervivencia, disminuir la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Como parte de la respuesta a esta problemática el Departamento de Enfermedades No Transmisibles del MISPAS en coordinación con Servicio Nacional de Salud (SNS) y la asesoría técnica de la OPS/OMS elaboran el Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil 2023-2030, el cual se implementará a través de una serie de intervenciones y actividades alineadas con las prioridades establecidas por la OPS/OMS y otras organizaciones internacionales relevantes. El plan se ha desarrollado en estrecha colaboración con las partes interesadas, incluida la sociedad civil, el sector privado y la academia, para garantizar su relevancia para las realidades y necesidades locales. Este documento se ha desarrollado sobre estrategias basadas en evidencia que han demostrado su eficacia en la reducción de las ENT entre los niños, niñas y adolescentes de los países en desarrollo; también incluye una evaluación de los niveles actuales de mortalidad por cáncer infantil, así como las tendencias a lo largo del tiempo.

El objetivo principal del Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil de República Dominicana 2023-2030, es lograr una reducción de la mortalidad por todos los cánceres entre los niños menores de 18 años del 25%.

Este esfuerzo se enmarca en la iniciativa mundial de la OMS para el cáncer Infantil y el convenio 20-30, suscrito entre la OMS y St. Jude Children's Research Hospital el 18 de septiembre del 2018, que apunta a transformar la atención oncológica a nivel mundial para curar al menos el 60% de los niños con seis (6) de los tipos de cáncer más comunes para el año 2030. (6)



| 1. MARCO INTERNACIONAL DE RESPUESTA AL CÁNCER INFANTIL

1. MARCO INTERNACIONAL DE RESPUESTA AL CÁNCER INFANTIL

1.1. Iniciativa Global

En septiembre del 2018, St. Jude Children's Research Hospital suscribió un acuerdo de cinco años con la OMS que apunta a transformar la atención oncológica a nivel mundial para curar al menos al 60% de los niños con seis de los tipos de cáncer más comunes para el año 2030. (7)

Esta colaboración sirve como antecedente para una iniciativa mundial que unirá a varias partes interesadas en el cáncer infantil de diferentes regiones del mundo para aumentar el acceso a la atención de los niños con cáncer, mejorar la calidad de la atención mediante el desarrollo de centros nacionales de excelencia y satélites regionales, e influir en la integración del cáncer infantil en las políticas nacionales para asegurar las mejores probabilidades de supervivencia para todos los niños afectados.

Dicha iniciativa se enmarca en la aplicación de la resolución Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado (WHA 70.12) de la Asamblea Mundial de la Salud, que insta a los gobiernos y a la Organización Mundial de la Salud a acelerar las medidas encaminadas a lograr los objetivos de reducción de la mortalidad prematura a causa del cáncer previstos en el Plan de Acción Mundial y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas.

Los objetivos de la iniciativa son:

- Reforzar la capacidad de los países de ofrecer las mejores prácticas en atención médica para el cáncer infantil.
- Dar prioridad al cáncer infantil e incrementar la financiación disponible en el plano nacional y mundial.

“Las vidas de demasiados niños se ven truncadas por el cáncer”, dijo el Director General de la OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus. “No podemos tolerar un mundo en el que algunos niños tengan acceso a un tratamiento de clase mundial, mientras que otros mueren simplemente porque son pobres. El cáncer infantil es un poderoso símbolo de la necesidad de una cobertura sanitaria universal”. (8)

La Dra. Carissa Etienne, ex directora general de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también ha indicado que: “Necesitamos una atención primaria de salud transformadora y más fuerte dentro de un sistema de salud integrado, eficiente y organizado, con equipos de salud interdisciplinarios que funcionen en las redes. Un sistema, donde el individuo está en el centro de una atención médica amable, respetuosa y de calidad. También es importante recordar que no podemos lograr la salud para todos sin abordar los determinantes sociales, económicos, ambientales y comerciales de la salud, que suelen estar más allá del sector salud. El concepto de Salud para Todos en el siglo XXI sigue comprometido con la justicia social y la equidad, así como el reconocimiento del derecho fundamental al más alto nivel posible de salud, como se enfatiza en el Artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos”. (9)

1.2. Iniciativa de cáncer infantil en la Región de las Américas

Para apoyar la iniciativa en las Américas, se realizó el taller para la elaboración de hoja de ruta y planes para el abordaje del cáncer infantil en Centroamérica, República Dominicana y Haití, realizado en San José Costa Rica durante los días 23-24 de julio del 2019. (10) Este taller fue desarrollado con el apoyo técnico y financiero de OPS/OMS Programa Subregional para Centroamérica, el Departamento de No Transmisibles y Salud Mental (NMH, por sus siglas en inglés) de Organización Panamericana de la Salud (OPS) sede Washington (WDC), la Secretaría Ejecutiva del Consejo de Ministros de Salud de Centroamérica y República Dominicana (COMISCA) y el St. Jude Children Hospital.

Además, participaron los puntos focales de Enfermedades No Transmisibles (ENT) de los Ministerios de Salud, los pediatras oncólogos y las ONG que atienden el cáncer infantil y los puntos focales de ENT de la OPS.

Los objetivos generales del taller incluían:

- Aumentar el compromiso político con respecto al diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil;
- Revisar las herramientas existentes para orientar la planificación y la aplicación de las intervenciones relacionadas con el diagnóstico precoz, el tratamiento, los cuidados paliativos y la atención a los supervivientes, incluidas las necesidades relativas a los cánceres infantiles;
- Mejorar el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales y asequibles para el cáncer infantil.

Entre los objetivos específicos del taller:

- Apoyar en la elaboración de planes nacionales de cáncer infantil para los países de Centroamérica, República Dominicana y Haití.
- Elaborar el primer borrador de Hoja de Ruta para el abordaje del cáncer infantil en Centroamérica (CA) y República Dominicana (RD)/Haití, el cual será presentado por la Comisión Técnica de Crónicas y Cáncer (CTCC) a la SE-COMISCA para su consideración y la posible presentación al Consejo de Ministros de Salud.

En el taller la SE-COMISCA reafirmó el apoyo político y estratégico para la elaboración de una hoja de ruta para el abordaje del cáncer infantil en Centroamérica y República Dominicana (CA y RD), (11) indicando que los países miembros del SICA han dado pasos importantes en materia de salud, con la formulación de instrumentos políticos, estratégicos y técnicos, orientados al fomento de la salud de las poblaciones. En este marco, el Consejo de Ministros de Centroamérica y República Dominicana (COMISCA) y su Secretaría Ejecutiva (SE COMISCA) plantean un abordaje poblacional en sus propuestas de salud regional, proponiendo intervenciones intersectoriales que permiten luchar eficazmente no sólo contra los factores que podrían contribuir a la aparición de cáncer en los niños, sino también ayudan a realizar la detección temprana de esa enfermedad. Las acciones en salud planteadas e implementadas desde una perspectiva regional estarán orientadas a dar respuestas a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

El Plan de Salud de Centroamérica y República Dominicana 2016-2020, tiene como fundamento el Protocolo de Tegucigalpa a la Carta de la ODECA, el cual constituye el instrumento central del marco político y jurídico que da vida al Sistema de la Integración Centroamericana (SICA).

Este plan propone en el objetivo estratégico 6 “Abordar en el sector salud con perspectiva regional la vulnerabilidad social, la reducción de riesgos y problemas de salud prioritarios”. El resultado esperado 6.3 “Implementadas las estrategias e iniciativas regionales relacionadas con el control y prevención de las ENT con abordaje integral” y en la línea de acción 6.3.1 “Definir y ejecutar las estrategias regionales para la prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles, con abordaje intersectorial y enfocadas en los determinantes sociales de la salud. (12)

Basados en éste y otros marcos regionales, la SE-COMISCA se incluyó en esta iniciativa, reconociendo el impacto del cáncer infantil en la población de CA y RD.

La SE-COMISCA propuso, con el apoyo técnico de la OPS, los expertos del St. Jude y los equipos técnicos de los países, entendiéndose pediatras oncólogos, encargados de los programas de Enfermedades No Transmisibles y Organizaciones No Gubernamentales, involucradas en la respuesta al cáncer infantil, epidemiólogos entre otros, elaborar la de hoja de ruta para el abordaje del cáncer infantil en Centroamérica y República Dominicana, la cual incluya la evidencia de la problemática en los países, presentarla al COMISCA para aumentar el compromiso político de los países. (13)



2. MARCO NACIONAL DE RESPUESTA AL CÁNCER INFANTIL
EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

2. MARCO NACIONAL DE RESPUESTA AL CÁNCER INFANTIL EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

En República Dominicana a partir del 2009 se han impulsado iniciativas y realizados esfuerzos de articulación entre diferentes sectores relacionados con el abordaje de las ENT, desde la prevención, análisis de situación y la atención en los servicios de salud.

En el 2009 se implementó el primer Plan de Acción 2009-2013 para el Control de las ENT, donde se reconoce la necesidad de incorporar un enfoque multisectorial para abordar eficazmente, la prevención y el control de estas enfermedades. Este plan dio inicio a la organización del Programa, enfocado en la reducción de los factores de riesgo a través de la promoción de estilos de vida saludables y la prevención de las principales enfermedades no transmisibles como las cardiovasculares, diabetes, enfermedad respiratoria crónica y los cánceres. (14)

El 10 de julio del 2010, se aprobó la Disposición No. 000016 que crea el Programa Nacional para el Control de las Enfermedades No Transmisibles (ENT), con la finalidad de reducir la incidencia de morbilidad y mortalidad asociada a las ENT mediante la detección temprana y el desarrollo de estrategias e intervenciones a nivel individual y comunitario basado en la promoción de estilos de vida saludable. (15)

Por otro lado, en 2010, ante la necesidad de contar con herramientas de vigilancia de las ENT, se marca un hito a nivel nacional con la realización de la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo realizada por la Sociedad Dominicana de Cardiología. La encuesta conocida como EFRICARD II, se conforma por un conjunto con el módulo de enfermedades crónicas introducido en la Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA 2013) el cual, han servido de base para el análisis de la situación de las ENT en el país y punto de partida para este nuevo Plan. (16)

Para el 2012 se comenzó la incorporación en el primer nivel de salud de algunos elementos del Modelo de Cuidados Crónicos, un marco dirigido a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y rediseñar los servicios de salud. Los primeros pasos para la implementación de esta estrategia se enfocaron en capacitaciones dirigidas al personal de salud del primer nivel de atención, más tarde se decidió la realización de un taller nacional con el apoyo de la OPS.

El 18 de mayo del 2015 la resolución 000013 pone en vigencia el Reglamento Técnico para la Promoción, Prevención y Control de las Enfermedades No Transmisibles (ENT). Este documento tiene como objetivo: Establecer las políticas, lineamientos y acciones con perspectiva de género, para el fomento de la promoción de estilos de vida saludable, prevención, captación temprana y manejo según el curso de vida de usuarias y usuarios con ENT en todo el Sistema Nacional de Salud, con el fin de reducir la carga de las enfermedades no transmisibles en la población dominicana. (17) Dentro de las iniciativas nacionales para la detección temprana del cáncer infantil podemos destacar el apoyo de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil, la cual mediante una alianza estratégica con St. Jude Children 's Research Hospital desde el 2004, logró aumentar la sobrevivencia al cáncer infantil de un 25% en sus inicios, a un 68% hoy en día en la Unidad Oncohematología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. (18)

La República Dominicana, y demás países de la región de Centroamérica y el Caribe, trabaja con el St. Jude Children's Research Hospital en una Alianza Global, que ha sido diseñada para mejorar la atención y el tratamiento integral para niños con cáncer en la región al:

- 1) mejorar el acceso a una atención de alta calidad
- 2) aumentar la conciencia sobre el cáncer infantil
- 3) mejorar la investigación sobre los cánceres infantiles
- 4) desarrollar nuevos tratamientos para niños con cáncer
- 5) mejorar la calidad de vida de los sobrevivientes a través de servicios de apoyo como asesoramiento, rehabilitación y educación
- 6) promover la detección temprana a través de programas de tamizaje que incluyan tanto exámenes físicos de rutina como exámenes de mama entre mujeres con riesgo de cáncer de mama (19)

En el marco de los trabajos integrales se crea la mesa nacional de cáncer infantil para la revisión, actualización y/o elaboración de nuevas propuestas que protejan a los niños con cáncer y sus familias, como estrategias unificadas e intersectoriales en el marco del desarrollo de las líneas estratégicas y metas de este Plan.



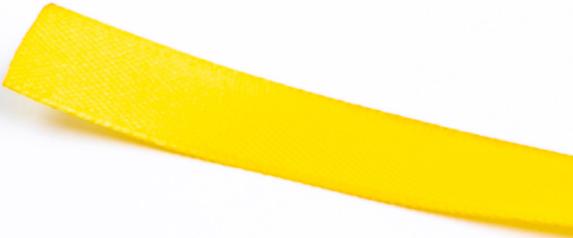
| 3. MARCO LEGAL

3. MARCO LEGAL

Los fundamentos legales para instrumentar el Plan estratégico nacional de cáncer infantil el Sistema Nacional de Salud, se encuentran en diversos instrumentos legales y regulatorios de la República Dominicana, en los que se incluyen:

3.1. Legislaciones

- Constitución de la República Dominicana, promulgada el 13 de junio de 2015
- Ley No. 42-01 General de Salud, del 8 de marzo de 2001
- Ley No. 87-01 que crea el Sistema Dominicana de Seguridad Social, del 9 de mayo de 2001
- Ley No. 136-03 que crea el Código para el Sistema de Protección y los Derechos Fundamentales de Niños, Niñas y Adolescentes, del 7 de agosto de 2003
- Ley No. 66-97 General de Educación, del 9 de abril de 1997
- Ley No. 1-12 que establece la Estrategia Nacional de desarrollo 2030, del 25 de enero de 2012
- Ley No. 123-15 que crea el Servicio Nacional de Salud, del 16 de julio de 2015
- Ley No. 589-16 que crea el Sistema Nacional para la Soberanía y Seguridad Alimentaria y Nutricional en la República Dominicana, del 5 de julio de 2016
- Ley No. 48-00 que prohíbe fumar en lugares cerrados bajo techo, del 26 de julio de 2000
- Resolución No. 000025 que Crea la Comisión Nacional Intersectorial de prevención control de las enfermedades crónicas no transmisibles, del 18 de agosto de 2015
- Resolución No. 000018 que declara como lugares libres de humo de tabaco a todos los establecimientos de salud pública, del 28 de mayo de 2015
- Resolución No. 000017 que crea la Comisión nacional de Guías alimentarias, del 27 de mayo de 2015
- Reglamento técnico para la promoción, prevención y control de las enfermedades, puesto en vigencia mediante Resolución No. 000013 del 18 de mayo de 2015



| 4. METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO



4. METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO

La coordinación general del proceso de elaboración del Plan Estratégico de Cáncer Infantil estuvo a cargo del Departamento de Enfermedades no Transmisibles del MISPAS con la asesoría técnica de la OPS/OMS.

El MISPAS, en su rol rector conformó un comité técnico nacional con la participación de personal del SNS, Sociedad Civil, y médicos especialistas representantes de las seis unidades oncológicas pediátricas del país, quienes procedieron a la elaboración de un plan de trabajo y al diseño de instrumento para el levantamiento de las informaciones.

El producto inicial que se obtuvo durante la primera etapa de desarrollo del plan fue el mapeo de la situación actual del cáncer infantil, lo cual se logró con la recopilación de las informaciones obtenidas de los registros hospitalarios y la coordinación y colaboración de las entidades participantes del proceso.

El comité técnico también definió las líneas estratégicas generales, las metas y los objetivos que servirán de base para la orientación del plan. Una vez establecidas las líneas estratégicas se identificaron las intervenciones que se han demostrado ser costo efectivas para impactar en el control de estas enfermedades.

Una vez terminada la etapa de preparación del primer borrador del plan se realizaron dos talleres de validación con representantes de la mesa nacional de los hospitales oncopediátricos, las sociedades especializadas, sociedad civil, Ministerio de Educación, Ministerio de Educación Superior, Ciencia y Tecnología, SeNaSa y Organizaciones no Gubernamentales.

4.1 Metodología de validación del Plan Estratégico

A través de un proceso de desarrollo interactivo, un grupo de trabajo compuesto por expertos del equipo Unidad del Sistema de Salud del Hospital de Investigación Infantil St. Jude (St. Jude Children's Research Hospital) y el equipo de la Iniciativa Global para el Cáncer Infantil de la oficina de la sede de la OPS/OMS evaluaron la eficacia del plan nacional de cáncer infantil, utilizando la herramienta Policy NCCP-Digest del Plan Nacional de Control del Cáncer (NCCP Evaluation national cancer control plans por sus siglas en inglés) esta herramienta comprende un Análisis del Panorama de Políticas Nacionales, una plantilla de Análisis Instantáneo y una Plantilla de Facilitador de Diálogo que facilitan enfoques colaborativos para cerrar las brechas entre la evidencia, la política y la acción. El equipo de validación del plan identificó diez componentes claves que deben tenerse en cuenta al desarrollar planes contra el cáncer.

4.1.2 Componentes claves valorados en la herramienta:

1. Contexto del dominio de la política
2. Población objetivo del dominio de la política
3. Continuidad del cáncer del dominio de la política
4. Compromiso interdisciplinario y entre sectores en el ámbito de las políticas
5. Dominio de la política Fuerza laboral contra el cáncer
6. Sistemas de Información de Dominio de Políticas
7. Dominio de políticas de medicina y tecnología

8. Gobernanza y entrega de servicios de dominio de políticas
9. Financiamiento y costos del dominio de políticas
10. Monitoreo y evaluación del dominio de políticas

Esta herramienta de validación nos permite que el sello metodológico del plan sea verificable, reproducible y mejorado según estándares internacionales.



5. SITUACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL
EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

5. SITUACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

En República Dominicana no existe un registro nacional de cáncer infantil, por lo que existe un subregistro. Las informaciones de mortalidad son colectadas por la Dirección de Análisis y Situación en Salud (DASIS-MISPAS) del Registro de Estadísticas vitales del Registro Nacional de Defunciones (RENADEF), y las de morbilidad son tomadas de los registros hospitalarios donde son atendidos los pacientes con esta patología, los cuales son: Hospital Pediátrico Dr. Robert Reid Cabral (HPDRRC), Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Sánchez Pérez de Tavares (INCART), Hospital Infantil Regional Universitario Dr. Arturo Grullón (HIRUDAG), Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza (HPDHM) y el Hospital General de la Plaza de la Salud (HGPS)

5.1. Mortalidad

De acuerdo a los datos del Observatorio Global de Cáncer para el 2020 en República Dominicana se registraron 392 casos nuevos de cáncer en menores de 20 años, con una tasa de incidencia de 10.0 y 181 defunciones para una tasa de mortalidad de 4.6 (ambas tasas inferiores a la regional de las de América Latina y el Caribe). (20)

Para el quinquenio 2016-2020 se reportaron un total de 463 muertes en menores de 20 años relacionadas algún tipo de cáncer infantil, donde el 56.2% del total de la muerte correspondieron al sexo masculino y el 43.8% al femenino.(21)

Tabla 1. Mortalidad por tumores en población <20 años, República Dominicana 2016-2020

AÑO	FEMENINO	MASCULINO	TOTAL
2020	45	41	86
2019	37	66	103
2018	33	54	87
2017	42	51	93
2016	46	48	94
TOTAL	203	260	463

Fuente: Datos consultados del Registro de Estadísticas vitales del Registro Nacional de Defunciones (RENADEF). Certificado médico de defunción: integrando información del Sistema de Vigilancia Epidemiológica (SINAVE). Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MISPAS), y del Instituto Nacional de Ciencias Forenses (INACIF) 2020.

5.2. Morbilidad

En el último año (julio 2022 a junio 2023) los centros de atención de cáncer infantil el Hospital Pediátrico Dr. Robert Reid Cabral (HPDRRC), Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Sánchez Pérez de Tavares (INCART), Hospital Infantil Regional Universitario Dr. Arturo Grullón (HIRUDAG) y el Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza (HPDHM), reportaron un total de 240. Estos nuevos casos están distribuidos en la siguiente proporción un 34.6% (83 casos) corresponden al HPDRRC principal centro de atención de cáncer en el país, un 18.3% (67 casos) al HPRUDAG, un 27.9% (44 casos) en el INCART, un 10.8% (26 casos) al HPDHM y un 8.4% (26 casos) al HGPS (22)

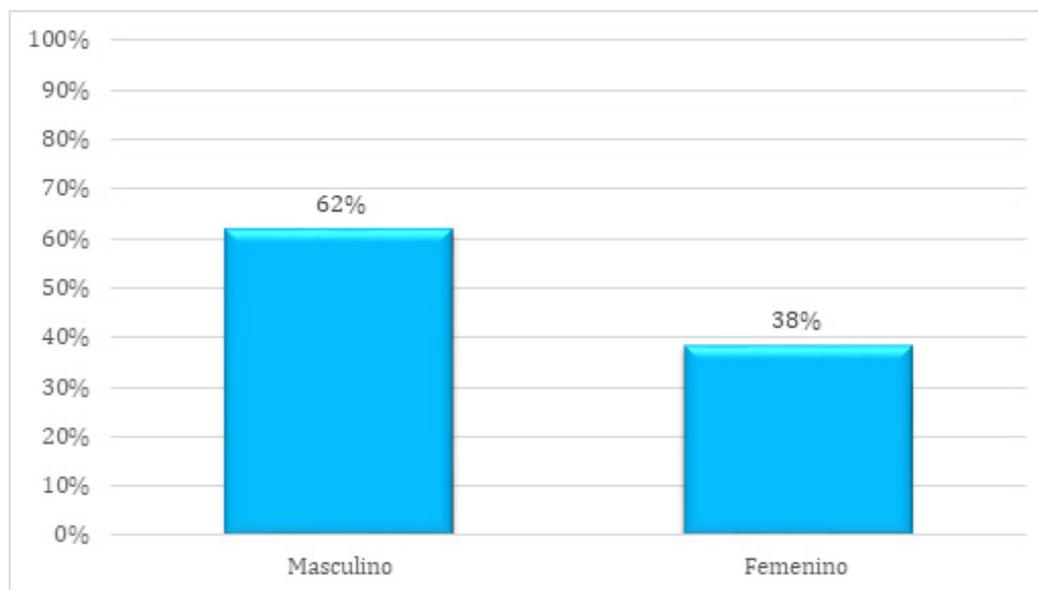
El 62% de los casos documentados en el periodo julio 2022 a junio 2023, corresponden al sexo masculino y el grupo de edad más afectado fue la menor de 5 años, representando el 44.2% de los casos.

Tabla 2: Porcentaje de casos diagnosticados por Centros Oncológicos (julio 2022 a junio 2023) República Dominicana

Centros Oncológicos	No. Casos	Porcientos (%)
HPDRRC	83	34.6%
INCART	44	18.3%
HPRUDAG	67	27.9%
HPDHM	26	10.8%
HGPS	20	8.4%
Total	240	100%

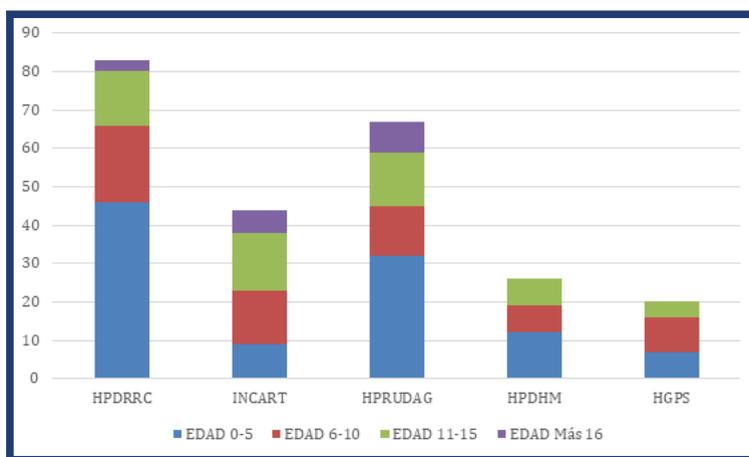
Fuente: Registro de Estadísticas vitales de los HPDRRC, HPRUDAG, INCART, HPDHM, HGPS julio 2022- junio 2023.

Gráfico 1. Distribución de casos según sexo (julio 2022 a junio 2023) República Dominicana



Fuente: Registro de Estadísticas vitales de los HPDRRC, HPRUDAG, INCART, HPDHM, HGPS julio 2022- junio 2023.

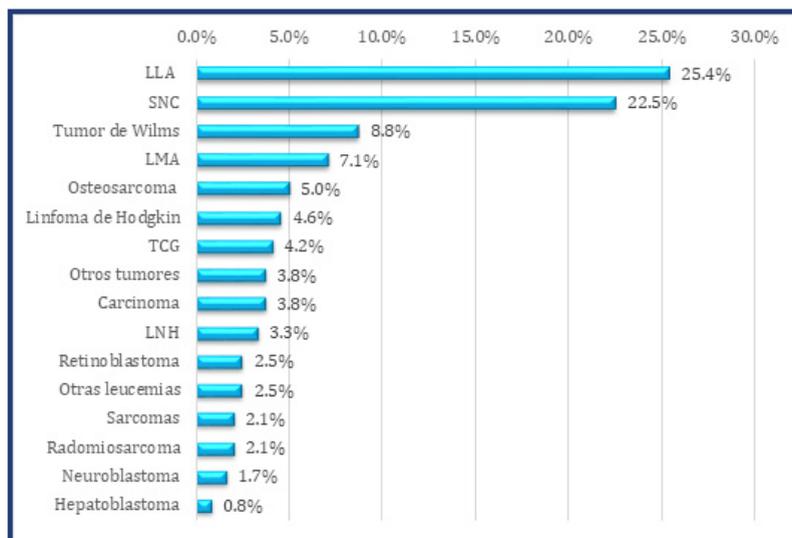
Gráfico 2. Distribución de casos por edad (julio 2022 a junio 2023) República Dominicana



Fuente: Registro de Estadísticas vitales de los HPDRRC, HPRUDAG, INCART, HPDHM, HGPS julio 2022- junio 2023

Las principales patologías diagnósticas en los centros de atención de cáncer infantil HPDRRC, HPRUDAG, INCART, HPDHM en el último año (julio 2022 a junio 2023) fueron la leucemia linfoblástica aguda con 52 casos (25.4%); seguida por los tumores del SNC con 51 casos (22.5%) y el tumor de Wilms con 20 casos (8.8%).

Gráfico 3: Porcentaje de casos según la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil (ICCC) julio 2022 a junio 2023 República Dominicana



Fuente: Registro de Estadísticas vitales de los HPDRRC, HPRUDAG, INCART, HPDHM, HGPS julio 2022- junio 2023.

5.3. Sobrevida

Tras el análisis de la data se deduce que en el período enero 2011 a enero 2016, la sobrevida global de las leucemias linfoblásticas es de 60% notándose un gran incremento en el último año 2015 situándose en un increíble 82%, esto secundario a la eficientización de los servicios de atención de la unidad de oncología, mejoras en la infraestructura y gracias a los aportes de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil (FACCI) quien brinda apoyo socioeconómico para quimioterapia, radioterapia y soporte integral oportuno a los niños. Otros buenos ejemplos son la sobrevida global de los linfomas pediátricos que se encuentra en un 88% y los tumores sólidos en un 68%. (23) Está demostrado que si intervenimos en esto mejora, el plan debe contemplar el compromiso del Estado en este sentido, cobertura a quimioterapias por los seguros y medicamentos oportunos.

5.4 Respuesta del Sistema de Salud

En las últimas décadas, en la República Dominicana se han experimentado enormes transformaciones en el orden económico y social, como resultado de los cambios globales y de su propia dinámica interna. En las áreas de salud, estos cambios han sido impulsados por la aprobación, en el año 2001, de la Ley No. 42-01 General de Salud y la Ley No. 87-01, que crea el Sistema Dominicano de Seguridad Social.

Estas sentaron las bases para la conformación del Sistema Nacional de Salud y del Sistema Dominicano de Seguridad Social, respectivamente. La Ley No. 42-01 regula las acciones que permiten al Estado hacer efectivo el derecho a la Salud y la Ley No. 87-01 establece los fundamentos para el desarrollo de un sistema de protección social con cobertura universal, promoviendo el aumento del aseguramiento vía cotizaciones sociales, con los aportes del Estado, del empleador y del trabajador.

Posteriormente con la Ley No. 123-15 que crea el Servicio Nacional de Salud (SNS). Con esta se da la aprobación del Modelo de Red de los Servicios Regionales de Salud (SRS) en la República Dominicana. Los SRS prestan servicios de salud a las poblaciones que les correspondan, según distribución geográfica, en establecimientos y servicios ordenados por tres niveles según su complejidad. Según la memoria institucional del SNS para el 2018 contaba con 157 Hospitales Generales; 1,359 Centro de Primer Nivel de Atención (CPN) y 1,929 Unidades de Atención Primaria (UNAP).

En la República Dominicana actualmente existen 6 unidades oncohematológicas para la prestación de atención de los menores de 18 años con cáncer, la más grande y completa del país es la del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral (HIRRC), seguida por la Unidad Jesús con los Niños del Hospital Infantil Regional Universitario Dr. Arturo Grullón. De igual forma contamos también con otras unidades oncológicas como son la del Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Sánchez (INCART), la del Instituto Oncológico Dr. Heriberto Pieter, el Hospital General de la Plaza de la Salud y el Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza.

En el año 2022, la República Dominicana elevó las coberturas de los gastos médicos catastróficos de alto costo, de uno a dos millones de pesos (\$2,000,000.00) por cada uno de los eventos cubiertos en el Plan Básico de Salud (PBS). Esto beneficiará a más de siete millones de afiliados, en sus respectivos regímenes en el Seguro Familiar de Salud (SFS), del Sistema Dominicano de la Seguridad Social (SDSS). Este aumento de cobertura, impacta positivamente la salud a los niños, niñas y adolescentes con cáncer ya que permite un mayor acceso equitativo y mejora la calidad de la atención a través del fortalecimiento de los servicios de las redes integradas de salud.

5.5 Recursos humanos especializados y estructura actual

El país cuenta con 8 Hematooncólogos pediatras, 5 Oncólogos Pediatras y 5 Hematólogos Pediatras que enfocan su atención a las enfermedades malignas de la sangre (leucemias y linfomas). No se cuenta con cirujanos oncólogos pediatras certificados, pero se reporta el involucramiento en comité de tumores infantiles a 6 cirujanos pediátricos. De igual forma la red cuenta con 5 radio-oncólogos que se ven involucrados en el tratamiento de casos pediátricos y 4 psico-oncólogos pediatras. No se cuenta con enfermeras graduadas en oncopediatria. Estos números muestran la realidad de que, a nivel de recursos humanos, es insuficiente para dar respuesta a la demanda actual de atención. Asimismo, se observa que estos especialistas se concentran en el Distrito Nacional, provincia Santo Domingo y en la provincia de Santiago.

Una de las necesidades básicas e indispensable en nuestro país, es formar recursos humanos sub-especializados oportunamente y certificados en el tratamiento y seguimiento de niños con cáncer ya que contribuye a una experiencia positiva de los niños, niñas con malignidades, de tal forma que se pueda ofrecer una atención multidisciplinaria oportuna, eficiente, académica y protocolizada.

En cuanto a estructura sanitaria, el Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil (PENCI-RD), aboga por que los niños con cáncer sean atendidos en unidades integrales donde se les ofrezca el acceso inmediato y oportuno a todas las subespecialidades pediátricas tales como: infectología, cardiología, nutrición, cirugía, ortopedia, enfermería, odontología, gastroenterología, neurocirugía, radiooncología, endocrinología, nefrología, psicooncólogos, oftalmología, dermatología, otorrinolaringología, neumología, urología, fisiatría, cuidados paliativos, anestesiología, trabajadores sociales, entre otros.

De igual forma se requieren de instalaciones que ofrezcan bioseguridad, entrenamiento, y accesibilidad, donde se pueda ofrecer un ambiente integral a los niños y sus familias, con habitaciones separadas con el fin de garantizar la privacidad y aislamientos oportunos de cada uno de ellos.

Se requiere ampliar la capacidad de los servicios de: laboratorio clínico (como: cultivos microbiológicos, estudios de virología, histopatología, citometría de flujo, inmunohistoquímica y biología molecular), banco de sangre e imágenes médicas (tales como: radiografía, tomografía, resonancia magnética, tomografía de emisión de positrones, gammagrafía ósea, entre otros que se consideren pertinentes). Así como quirófanos especializados, área de procedimientos ambulatorios, Hospital de Día, Central de Mezcla de Citostáticos, área de registro de cáncer y análisis estadístico epidemiológico, albergue, Unidad de Cuidados Paliativos, Área de Trasplante Medular, áreas administrativas, de soporte psicosocial, entre otras. Por lo antes expuesto, se comprende que ofreciendo todo este soporte, se logrará un aumento en la sobrevida en todos los niños que padecen cáncer. (24)

5.6 Detección Oportuna

En muchos países, el cáncer es una importante causa de muerte en los niños. Afortunadamente, los avances obtenidos en el tratamiento han llevado a la creación de nuevos protocolos clínicos controlados, que han hecho posible la resolución de condiciones y seleccionar las pautas de actuación más adecuadas para cada neoplasia y, para la situación específica de cada paciente.

En este sentido, este Plan está enfocado en la detección oportuna y se compone del Manual de procedimiento de detección temprana del cáncer en niños, niñas y adolescentes y la campaña de concientización sobre cáncer en niños, niñas y adolescentes. Con la finalidad facilitar al personal del primer nivel de atención, pediatras y público general, el facilitar la identificación de niños, niñas y adolescentes con signos de alerta o sospecha de cáncer, logrando con ello una referencia oportuna al tratamiento. Ambos proporcionan información y herramientas sobre los signos y síntomas específicos de los principales tipos de cáncer que ocurren en la niñez, y refuerza la idea de que cuando hay una sospecha de cáncer en el niño, la referencia oportuna es necesaria para prevenir el diagnóstico tardío.

El diagnóstico temprano del cáncer puede marcar una gran diferencia en su pronóstico. Por ello, este manual contribuye a la mejora del conocimiento de los profesionales sobre detección temprana del cáncer en la niñez. (25)

5.7 Retos del Sector Salud y de Los Programas Oncopediátricos

Entre los retos a resaltar tenemos que el 70 % de los niños, niñas y adolescentes, supervivientes de cáncer desarrollan secuelas como consecuencia del tratamiento recibido, revelado por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), integrada en la Asociación Española de Pediatría (AEP). Es por ello que los especialistas pediátricos, reclaman más apoyo en sus cuidados. Aseguran que, ante la dificultad que existe para la prevención del cáncer infantil, resulta de vital importancia realizar un diagnóstico oportuno y establecer una estrategia terapéutica adecuada. (26)

La investigación del cáncer infantil conlleva importantes retos, debido a la complejidad de la enfermedad, que tiene una evolución y respuesta al tratamiento diferentes a las de los adultos.

En cuanto al abordaje integral, es preciso enfatizar que es importante concientizar a los recursos humanos de salud, a las gerencias de los prestadores de servicios de salud y al sistema de salud sobre la necesidad de los Cuidados Paliativos. Sobre este tipo de cuidados, se enlazan un conjunto de atenciones, recursos encaminados al manejo de dolor y síntomas, incluido el apoyo emocional, psicosocial y económico en los pacientes y sus familias, que enfrentan un diagnóstico que amenaza a sus vidas, tras un diagnóstico de cáncer; por ende todo paciente con cáncer requiere atención transdisciplinaria que alivie su enfermedad, entorno a un enfoque terapéutico: curativo o no curativo, esto mediante el acceso y cobertura de los fármacos de alivio de síntomas, del dolor (opiáceos) e infraestructura adecuada intra y extra hospitalaria con sostén en la comunidad y a nivel intrahospitalario. (27)

Una meta para el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MISPAS) y el Servicio Nacional de Salud (SNS), es lograr la articulación de todos los actores implicados en la detección de un caso de un niño, niña y adolescente con cáncer, desde el primer nivel de atención al centro de mayor complejidad se realice un referimiento oportuno, evitando así que el paciente progrese, en su enfermedad. Lograr un adecuado recibimiento en una unidad oncológico pediátrico, donde se puedan realizar todos los estudios requeridos para el diagnóstico y la aplicación de tratamientos adaptados a cada necesidad, protocolizados y avalados científicamente y al mismo tiempo, cubrir todas las necesidades psicoemocionales del paciente y su familia, obteniendo fármacos citostáticos, radioterapia según protocolos, y ofrecer un seguimiento de efectos secundarios o eventos adversos.

Representa un reto, ofrecer una abogacía continua en pro del niño, niña o adolescente con cáncer, buscando su protección, cobertura de salud al 100%, sin que pierda la continuidad de sus labores escolares o una posible inserción laboral a futuro.



6. PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL
EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

6. PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

6.1. Propósito

El propósito de este plan es detectar e intervenir oportunamente la morbilidad y mortalidad del cáncer pediátrico, mediante un enfoque multisectorial que promueva el bienestar y la salud de los niños, niñas y adolescentes que lo padecen, mediante el abordaje de determinantes sociales, que favorezcan la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Esta estrategia propone un enfoque integral con acciones coordinadas y multisectoriales, con el propósito de asegurar que el país fortalezca su programa nacional de control de cáncer, incluyendo aspectos de legislación, diseño de servicios de salud y sensibilización en la lucha contra el cáncer.

6.2. Alcance

Este plan se aplicará en todo el territorio de la República Dominicana.

6.3. Objetivo General

Establecer lineamientos para la detección temprana y control del cáncer infantil, con un enfoque de derecho y determinación social, con un abordaje interdisciplinario e integral, que promueva el bienestar en la población infantil y sus familias.

6.4. Objetivos Específicos

1. Impulsar el desarrollo y la implementación del plan nacional para el control del cáncer pediátrico.
2. Integrar el tema de cáncer infantil en las agendas legislativas, económicas y de desarrollo, a través de estrategias nacionales e intersectoriales.
3. Ampliar la cobertura, el acceso equitativo y mejorar la calidad de la atención en los servicios a pacientes diagnosticados con cáncer infantil, basado en el modelo de atención primaria de salud y el autocuidado.
4. Fortalecer los sistemas de información sobre cáncer infantil.
5. Desarrollar investigaciones relacionadas al cáncer infantil, sus factores de riesgo y determinantes, que permita utilizar los resultados para la toma de decisiones y elaboración de políticas y programas.
6. Establecer los mecanismos para mejorar la entrega de los servicios de cáncer pediátrico.
7. Promover el desarrollo de programas de capacitación y formación de recursos humanos para el abordaje integral del cáncer pediátrico.
8. Establecer estrategias para la adquisición conjunta y sostenible de medicamentos, insumos para diagnóstico, terapias y tecnología para la salud.
9. Establecer una red nacional multisectorial para el control del cáncer pediátrico, que facilite el intercambio de información, cooperación técnica, investigaciones y optimización de recursos.

6.5. Metas Nacionales

Corto plazo (3 años)

- Contar con plan nacional integral de cáncer infantil aprobado y desarrollados a nivel nacional.
- Tener un responsable nacional permanente del programa de cáncer infantil y una comisión asesora multisectorial y multidisciplinaria activa.
- Cumplir con protocolos estandarizados para el manejo de los cánceres pediátricos existentes y se aplicarán en todos los niveles de atención, así como en todas las unidades de oncología pediátrica.
- Fortalecer capacidades estructurales, en recursos humanos, tratamientos y tecnologías adecuadas en las unidades de oncología pediátrica en la República Dominicana.
- Establecer programas de detección temprana y control del cáncer infantil implementados, desde el primer nivel de atención.
- Establecer alianzas estratégicas de cooperación internacional consolidadas.

Largo plazo (7 años)

- Establecer un sistema de información de cáncer pediátrico que le permite monitorear y evaluar las actividades prioritarias implementadas.
- Implementar todas de las actividades propuestas en el Plan.
- Disminuir la mortalidad debida a cáncer infantil en general mediante la detección temprana y el diagnóstico oportuno.
- Aumentar la expectativa de vida de los pacientes con cáncer infantil.

7. LÍNEAS DE ACCIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO
NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL



7. LÍNEAS DE ACCIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL

El Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil contiene seis líneas estratégicas que están en consonancia con el mandato dentro del ODS 3 Salud y Bienestar de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible que indica curar al menos al 60% de los niños con seis de los tipos de cáncer más comunes Leucemia Linfoblástica Aguda, Linfoma de Burkitt, Linfoma de Hodgkin, Retinoblastoma, Tumor de Wilms y Gliomas de Bajo Grado. (7)

Las siguientes Líneas de Acción organizará la planificación de este plan estratégico y tendrán énfasis en los temas descritos a continuación:

7.1 Política, financiamiento y abogacía

- Fortalecer y promover medidas multisectoriales con todos los sectores pertinentes de las instituciones del Estado, la sociedad civil, el sector no gubernamental y privado para posicionar e integrar el tema del cáncer infantil en las agendas legislativas, económicas y de desarrollo.
- Impulsar el financiamiento público y la cobertura para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento completo, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer pediátrico, con énfasis en la compra oportuna de medicamentos, equipos e insumos.

7.2 Detección temprana

- Crear y/o fortalecer las estrategias del tamizaje y diagnóstico precoz de cáncer.
- Detectar oportunamente aquellos cánceres pediátricos más frecuentes mediante la mejor evidencia disponible.
- Mejorar el diagnóstico oportuno a través de la competencia técnica del RRHH, el desarrollo tecnológico y la provisión de suministros.
- Promover dentro de la red nacional el intercambio de información, tecnológico y de capacitación sobre detección temprana y diagnóstico del cáncer pediátrico.

7.3 Diagnóstico, tratamiento y rehabilitación

7.3.1. Prestación de servicios

- Desarrollar estrategias de detección temprana, diagnóstico certero y tratamiento oportuno de todos los cánceres potencialmente curables.
- Elaborar, y fortalecer redes nacionales que articulen la atención integral del cáncer entre instituciones con participación de la sociedad civil organizada, estableciendo las rutas de referencia y contrarreferencia.

7.3.2 Recursos Humanos en salud

- Fortalecer la currícula en salud, entrenamiento para difundir las mejores prácticas sobre detección, tratamiento y rehabilitación del cáncer infantil para proveedores de salud comunitarios, especialistas, enfermeras, y trabajadoras sociales.

7.3.3 Sistemas de información para cáncer pediátrico

- Crear un registro nacional de cáncer infantil de carácter obligatorio, el cual contemple la participación de los centros oncológicos pediátricos, que brinden atención al niño, niña y adolescente con cáncer de manera sistemática que siga las normas del sistema de información del MISPAS
- Desarrollar un sistema de monitoreo, de los indicadores claves del cáncer pediátrico

7.3.4 Productos médicos y tecnologías

- Fortalecer la gestión de medicamentos, insumos y equipos médicos, de acuerdo a las necesidades prioritarias.
- Establecer acceso a medicamentos esenciales, diagnóstico y tratamiento, con calidad y cobertura universal para el cáncer pediátrico.

7.4 Cuidados paliativos

- Fortalecer la capacitación en materia de los cuidados paliativos, incluyendo nutrición, para ser aplicados por los profesionales en salud.
- Promover y sensibilizar a la población en general y personal de salud, sobre el uso de los servicios de cuidados paliativos en la atención de las personas con cáncer pediátrico y su familia.
- Crear y fortalecer servicios accesibles, estructurados y sostenibles de cuidados paliativos

7.5. Vigilancia, investigación y sistema de información

- Fortalecer el Sistema de vigilancia en cáncer infantil, así como la investigación y el desarrollo tecnológico relacionados con el cáncer infantil, sus factores de riesgo, sus determinantes genéticos y sociales, que permitan utilizar los resultados para la toma de decisiones, elaboración de políticas y programas basados en la evidencia.

7.6. Apoyo Familiar y comunitario

- Implementar programa multisectorial de apoyo integral a las familias de pacientes con cáncer infantil, con extensión a escuelas, organizaciones de bases comunitarias y la promoción de programas paliativos.
- Involucrar a las comunidades y gobiernos locales, para el apoyo al niño, niña y adolescentes con cáncer y a sus familias, para divulgarlas campañas a nivel local.

Tabla 3: Línea de Acción 1: Política, financiamiento y abogacía

OBJETIVOS	ACCIONES	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN	RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO
<p>1.1 Fortalecer y promover medidas multisectoriales con todos los sectores pertinentes de las instituciones del Estado, la sociedad civil, el sector no gubernamental y privado para posicionar e integrar el tema del cáncer infantil en las agendas legislativas, económicas y de desarrollo</p>	<p>Fortalecimiento del comité técnico nacional para la revisión, actualización y/o elaboración de nuevas propuestas de los marcos legales que protejan a los niños, niñas y adolescente con cáncer y sus familias</p>	<p>Número de reuniones del comité técnico realizadas</p>	<p>Registro de participantes a actividades/ Acta reunión /ayuda memoria (Listados y minuta) de los talleres</p>	<p>MISPAS ONG, Gabinete Social de Coordinación de Políticas Públicas de la Vicepresidencia, Comité Técnico para el Plan Estratégico de Cáncer Infantil</p>
	<p>Actualización del marco normativo de protección y aseguramiento del niño, niñas y adolescentes con cáncer (que incluya los beneficios sociales que garantice el acceso y cobertura)</p> <p>Taller para la revisión anteproyecto de ley de</p>	<p>Número de anteproyectos sometidos</p> <p>Número de talleres para la revisión de anteproyecto de ley de protección realizados</p>	<p>Propuesta de ley revisada y validada</p> <p>Registro de participante a actividades/ Acta reunión /ayuda</p>	<p>Comité Técnico para el Plan Estratégico de Cáncer Infantil</p> <p>MISPAS, cámara de diputados, cámara de senadores, sociedad civil, ONG</p>
	<p>protección social para niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como sus familias y cuidadores</p>		<p>memoria (Listados y minuta) de los talleres</p>	<p>Gabinete Social de Coordinación de Políticas Públicas de la Vicepresidencia</p> <p>OPS/OMS</p>

<p>1.2 Impulsar el aumento del financiamiento público y la cobertura para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento completo, rehabilitación y cuidados paliativos del cáncer pediátrico, con énfasis en la compra oportuna de medicamentos, equipos e insumos</p>	<p>Elaboración de una propuesta para ampliar la cobertura hasta lograr el 100% en niños, niñas y adolescentes con cáncer</p> <p>Reuniones con instituciones miembros del Comité social para presentación de la situación de los niños con cáncer y elaboración de hoja de ruta de trabajo conjunto para su abordaje</p> <p>Elaboración y firma de convenios para el aumento de la cobertura social (tarjeta de solidaridad, transporte, bono gas, canasta familiar y apoyo psicosocial)</p>	<p>Porcentaje de aumento de cobertura para enfermedades neoplásicas</p> <p>Número de acuerdos/convenios interinstitucionales firmados</p> <p>Porcentaje de pacientes con cáncer infantil y familiares beneficiarios de cobertura social</p>	<p>Propuesta elaborada</p> <p>Convenio firmado</p> <p>Convenio firmado</p>	<p>MISPAS, SNS, SeNaSa, SISALRIL, Comité Técnico para el Plan Nacional del Cáncer Infantil</p> <p>Presidencia de la República, Organizaciones de transporte, INESPRE, CONANI, ONG</p>
	<p>Elaboración de proyectos para la movilización de recursos entre las iniciativas público-privadas</p> <p>Creación de una carpeta de posibles proveedores de grants y donantes</p>	<p>Número de proyectos elaborados</p> <p>Número de socios involucrados en la lucha del cáncer infantil</p>	<p>Documentos de proyectos financiados</p> <p>Carpeta de posible socio elaborada</p>	<p>Comité Técnico para el Plan Estratégico Nacional del Cáncer Infantil, OPS/OMS</p> <p>Comité Técnico para el Plan Estratégico Nacional del Cáncer Infantil</p> <p>OPS/OMS</p>

Tabla 4: Línea de Acción 2: Detección Temprana

OBJETIVOS	ACCIONES	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN	RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO
<p>2.1 Crear y/o fortalecer las estrategias del tamizaje y diagnóstico precoz de cáncer</p>	<p>Fortalecer la implementación de la campaña nacional de comunicación para la concientización sobre el cáncer infantil</p>	<p>Campaña Nacional de Comunicación ejecutada</p> <p>Número de familias concientizadas</p> <p>Número de Dirección Provincial Salud (DPS) /Dirección de Área de Salud (DAS) que implementan acciones de la campaña</p>	<p>Porcentaje de actividades del Plan Nacional de Comunicación ejecutado</p> <p>Número de familias concientizadas</p>	<p>Presidencia de la República, MISPAS, SNS, MINERD, Comité Técnico para el Plan Nacional del Cáncer Infantil, hospitales, médicos pasantes, médicos de residencias médicas. SISALRIL y aseguradoras privadas y SeNaSa</p>
	<p>Elaboración de material educativo para público en general, sobre cáncer infantil dirigido a la concientización de niños, niñas y adolescentes con cáncer</p>	<p>Número de material educativo elaborado y distribuido</p>	<p>Listado de materiales elaborado y distribuido</p>	<p>Presidencia de la República, MISPAS, MINERD, Grupos comunitarios, alcaldes y municipalidades, grupos religiosos</p>
<p>2.2 Detectar precozmente aquellos cánceres pediátricos más frecuentes que cuentan con métodos de tamizaje o diagnóstico temprano basados en la mejor evidencia disponible</p>	<p>Creación de subcomités para la elaboración de guías y protocolos o en atención al cáncer infantil</p> <p>Elaboración de manual de Atención de detección y la referencia y contrarreferencia desde el primer nivel de atención, hasta el nivel especializado (oncología pediátrica)</p> <p>Elaboración de protocolos para la atención, el tratamiento farmacológico, radiológico, quirúrgico dirigido a menores de 19 años</p>	<p>Número de guías y protocolos, o afines elaborados</p> <p>Número de centros de atención que implementan las guías y protocolos estandarizados</p>	<p>Documentos como: Directrices basadas en evidencia y protocolos de atención</p>	<p>Comité Técnico para el Plan Cáncer Infantil, Viceministerio de Garantía de la Calidad de los Servicios de Salud (Dirección de Habilitación de los Servicios y Establecimientos de Salud, Dirección de Normas, Guías y Protocolos, Viceministerio de Salud Colectiva, Direcciones Provinciales de Salud, Primer Nivel de Atención del SNS, SeNaSa, Colegio Médico Dominicano, Sociedades Médicas Especializadas (como: Sociedad Dominicana de Pediatría, Sociedad Dominicana de Hematología, Sociedad Dominicana de Hematología y Oncología) OPS/OMS</p>

2.3 Mejorar el diagnóstico oportuno a través de la competencia técnica del RRHH, el desarrollo	Articulación con distintos organismos en la definición e incorporación de contenidos para la formación de profesionales de grado y post grado en el áreas de la oncología pediátrica	Número de centros universitarios que incluyen el cáncer infantil en su currícula	Convenios firmados	MISPAS, SNS, MINERD, MESCYT, Comité Técnico para el Plan Nacional del Cáncer Infantil, UASD, INTEC, UNIBE, PUCMM,
tecnológico y la provisión de suministros	Socialización de los protocolos de atención a cáncer infantil en residentes de pediatría, e internos de pediatría, del país	Número de reuniones realizadas	Registro de participante a actividades/ Acta reunión /ayuda memoria (Listados y minuta) de las reuniones	O&M, UTESA, UCE, UNPHU
2.4 Promover dentro de la red nacional el intercambio de información, tecnológico y de capacitación sobre detección temprana y diagnóstico del cáncer pediátrico	<p>Articulación y fortalecimiento de la red de referencia y contrarreferencia para la derivación de casos de pacientes que necesiten atención en un centro de salud de mayor complejidad</p> <p>Implementar los procedimientos estandarizados en el 100% de las instituciones que participen en la red referencia y contrarreferencia de pacientes</p> <p>Definir los requisitos para la categorización de los servicios, según complejidad</p>	Número de instituciones articuladas a la red con procedimientos estandarizados	Instituciones de referencia y contrarreferencia	MISPAS, SNS, Sociedades Médicas Especializadas, OPS/OMS, DPS/DAS

Tabla 5: Línea de Acción 3: Diagnóstico, tratamiento y rehabilitación

OBJETIVOS	ACCIONES	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN	RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO
<p>3.1 Desarrollar estrategias de detección temprana, diagnóstico certero y tratamiento oportuno de todos los cánceres potencialmente curables</p>	<p>Implementación del Manual procedimiento de detección temprana de cáncer infantil en niños, niñas y adolescente</p> <p>Capacitar al RRHH del primer nivel de atención para el uso del Manual procedimiento de detección temprana de cáncer infantil en niños, niñas y adolescentes</p>	<p>Documento implementado</p> <p>Número de RRHH capacitados del primer nivel de Atención</p> <p>Número de personal capacitado en el uso del Manual procedimiento de detección temprana de cáncer infantil en niños, niñas y adolescentes</p>	<p>Manual procedimiento de detección temprana de cáncer infantil en niños, niñas y adolescente implementado mediante talleres y cursos</p> <p>Registro de participantes a actividades (listados)/ evidencias fotográficas (fotos)</p>	<p>SNS, Direcciones Provinciales de Salud, Servicios Regionales de Salud y MISPAS.</p>
<p>3.2 Elaborar, desarrollar y fortalecer redes nacionales que articulen la atención integral del cáncer entre instituciones con participación de la sociedad civil organizada, estableciendo las rutas de referencia y contrarreferencia</p>	<p>Elaboración y validación del flujograma de referencia y contrarreferencia desde el primer nivel de atención, hasta los niveles especializados para el paciente con cáncer infantil</p> <p>Elaboración, validación de la hoja de referencia y contrarreferencia del paciente con cáncer infantil</p>	<p>Porcentaje de centros de atención primaria, secundaria y todos los centros de atención al cáncer infantil estarán utilizando el flujograma y hoja de referencia – contrarreferencia</p>	<p>Número de centros que utilizan el flujograma y hoja de referencia – contrarreferencia.</p>	<p>SNS, Direcciones Provinciales de Salud, Servicios Regionales de Salud, MISPAS, Organizaciones No Gubernamentales, Sociedad Civil</p>
<p>3.3 Establecer la currícula, entrenamiento y difundir las mejores prácticas sobre detección, tratamiento y rehabilitación del cáncer infantil para proveedores de salud comunitarios, especialistas, enfermeras, trabajadoras sociales</p>	<p>Implementación del plan de capacitación dirigido al personal del primer nivel de atención, sobre cáncer infantil y los factores de riesgo que afectan la sobrevida de los niños, niñas y adolescentes.</p> <p>Capacitación y fortalecimiento del personal de atención psicosocial, para que brinde apoyo a los pacientes con cáncer infantil y a sus familias.</p> <p>Elaboración de la Guía para la atención psicosocial del niño con cáncer y sus familias</p>	<p>Porcentaje del personal de salud del primer nivel de atención, capacitado en el manejo de cáncer infantil y los factores de riesgo que afectan la sobrevida de los niños, niñas y adolescentes</p>	<p>Cantidad de recursos humanos capacitados en estrategias de detección, tratamiento y rehabilitación del cáncer infantil</p>	<p>MISPAS, Facultades de Ciencias de la Salud, Colegio Médico Dominicano, Sociedades Médicas Especializadas</p>

<p>3.4 Crear un registro nacional de cáncer infantil de carácter obligatorio, el cual contemple la participación de los centros oncológicos pediátricos que brinden atención al niño y adolescente con cáncer de manera sistemática que siga las normas del sistema de información del MISPAS</p>	<p>Asesoría internacional para la creación del registro hospitalario de cáncer infantil y sus aportes al registro poblacional</p> <p>Elaboración de los lineamientos técnicos para la creación del registro de cáncer infantil</p> <p>Sistematización y análisis de datos</p> <p>Elaboración de una resolución ministerial que declara la obligatoriedad del registro nacional de cáncer infantil</p>	<p>Para el 2030, todos los pacientes con cáncer infantil están registrados en la base de datos nacional articulando al Sistema de Vigilancia Epidemiológica del MISPAS</p>	<p>Número de pacientes ingresados en el registro nacional de cáncer</p> <p>Número de unidades oncopediátricas usando la base de datos</p>	<p>MISPAS, SNS, Comité Técnico de registro del Cáncer Infantil</p>
<p>3.5 Desarrollar un sistema de monitoreo de los indicadores claves del cáncer pediátrico</p>	<p>Desarrollo sistema de monitoreo de los indicadores claves del cáncer pediátrico a nivel nacional</p>	<p>Sistema de monitoreo de los indicadores claves del cáncer pediátrico implementado</p>	<p>Indicadores claves desarrollados e implementados</p>	<p>MISPAS, SNS, Comité Técnico de registro del Cáncer Infantil</p>
<p>3.6 Fortalecer la gestión de medicamentos, insumos y equipos médicos, de acuerdo a las necesidades prioritarias.</p>	<p>Propuesta para la compra conjunta de medicamentos según protocolos de atención.</p> <p>Evaluación de la factibilidad de compra conjunta de medicamentos a través del Fondo Estratégico de la OPS/OMS, Se-COMISCA</p> <p>Revisión con SISALRIL para formular propuesta de ampliación de cobertura y adquisición de medicamentos para pacientes con cáncer infantil</p>	<p>Gestión de medicamentos, insumos y equipos médicos, de acuerdo a las necesidades prioritarias fortalecidas</p>	<p>Cantidad de gestiones realizadas en el marco del fortalecimiento de medicamentos, insumos y equipos médicos, de acuerdo a las necesidades prioritarias</p>	<p>MISPAS, SNS, Comité Técnico de registro del Cáncer Infantil</p>

Tabla 6: Línea de Acción 4: Cuidados Paliativos

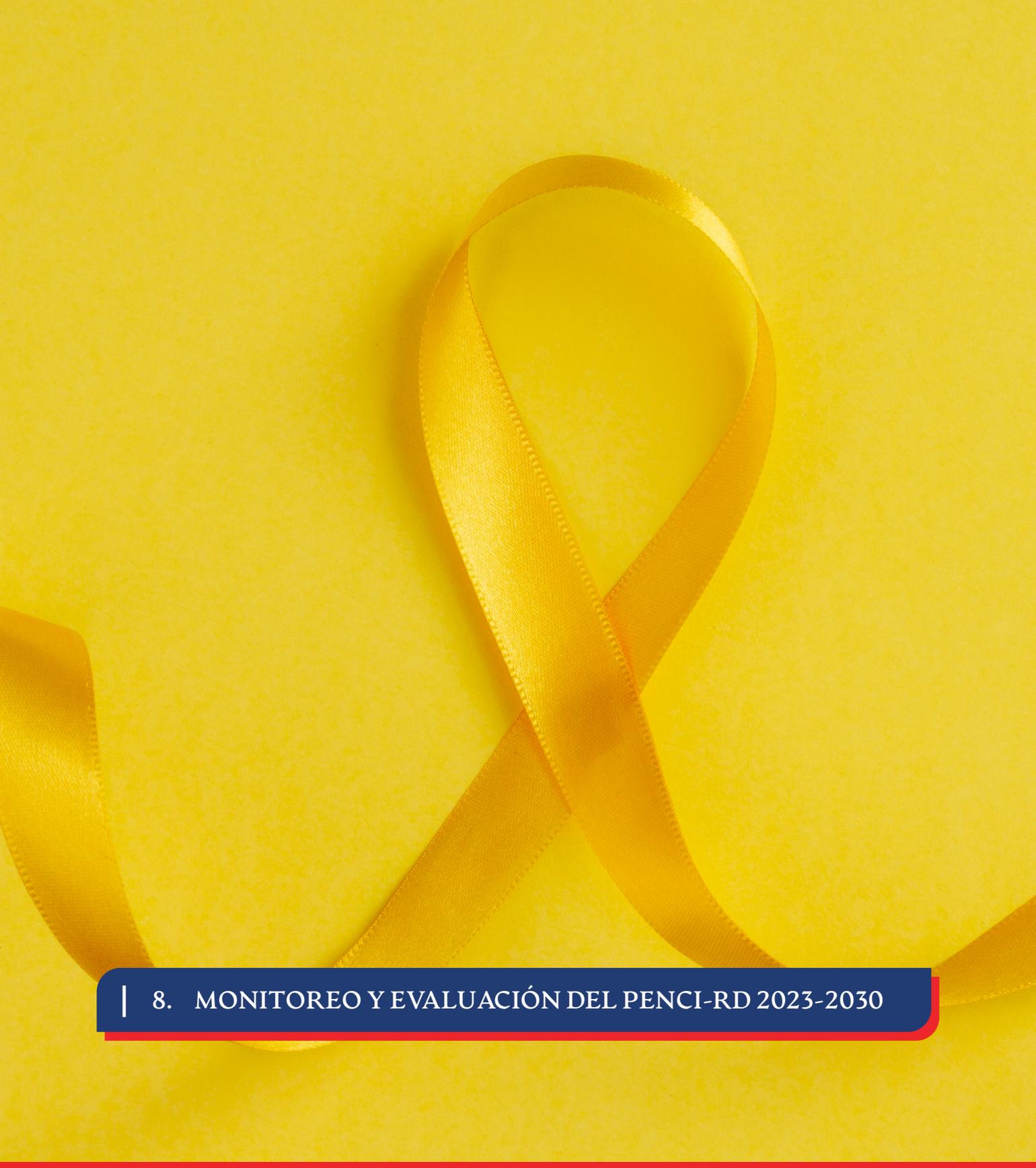
OBJETIVOS	ACCIONES	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN	RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO
4.1. Fortalecer la capacitación en materia de cuidados paliativos, incluyendo nutrición, para ser aplicados por los profesionales en salud	<p>Conformación y/o consolidación de servicios y/o equipos multidisciplinarios en Cuidados Paliativos en los Hospitales de Referencia Nacional</p> <p>Capacitar RRHH en Cuidados Paliativos para brindar herramientas para la atención de los pacientes bajo tratamiento paliativo garantizando asistencia integral y de calidad</p>	<p>Equipos multidisciplinarios en Cuidados Paliativos en los Hospitales de Referencia Nacional conformados.</p> <p>Porcentaje de Hospitales de referencia nacional con equipo en cuidados paliativos capacitados</p>	<p>Informe de funcionamiento de los equipos</p> <p>Registro de participantes a actividades (listados) Evidencias fotográficas (fotos)</p>	MISPAS, SNS
4.2. Promover y sensibilizar a la población en general y personal de salud sobre el uso de los servicios de cuidados paliativos en la atención de las personas con cáncer pediátrico y su familia	Elaboración de estrategia de sensibilización en cuidados paliativos a nivel comunitario	Estrategia de sensibilización en cuidados paliativos a nivel comunitario elaborada	Registro de participantes a actividades (listados) Evidencias fotográficas (fotos)	MISPAS, SNS, OPS/OMS, Comité Técnico Nacional del cáncer infantil, Sociedades Médicas especializadas, Sociedad Civil
4.3 Desarrollar y fortalecer redes integradas de salud garantizando servicios accesibles, estructurados y sostenibles de cuidados paliativos	Gestión de redes integradas de asistencia en los distintos niveles del sistema de salud para favorecer la accesibilidad de los cuidados paliativos a los pacientes en todo el territorio nacional	Redes integradas de asistencia en los distintos niveles del sistema de salud en cuidados paliativos de cáncer infantil articuladas	Documentos e informes a nivel territorial	MISPAS, SNS, OPS/OMS, Comité Técnico Nacional del cáncer infantil, Sociedades Médicas especializadas, Sociedad Civil

Tabla 7: Línea de Acción 5: Vigilancia, investigación y sistema de información

OBJETIVOS	ACCIONES	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN	RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO
<p>5.1 Fortalecer el Sistema de vigilancia de cáncer infantil, así como la investigación y el desarrollo tecnológico relacionados con el cáncer infantil y sus determinantes, que permitan utilizar los resultados para la toma de decisiones y elaboración de políticas y programas basados en la evidencia</p>	<p>Establecer la situación actual del cáncer infantil y sus determinantes, en la República Dominicana</p>	<p>Informe de situación de cáncer infantil elaborado</p>	<p>Informe sobre la situación actual de cáncer infantil en República Dominicana</p>	<p>MISPAS, SNS, OPS/OMS, Comité Técnico Nacional del cáncer infantil, Sociedades Médicas especializadas, Sociedad Civil</p>
	<p>Desarrollo del Registro Nacional de cáncer infantil</p>	<p>Registro de cáncer infantil desarrollado</p>	<p>Registro de cáncer infantil desarrollado</p>	
	<p>Elaboración de directrices en cáncer infantil basadas en evidencia</p>	<p>Directrices en cáncer infantil basadas en evidencia elaboradas</p>	<p>Directrices en cáncer infantil basadas en evidencia en vigencia</p>	<p>Compromiso de las diferentes Unidades Oncológicas del país: públicas o privadas</p>
<p>Creación de un comité científico encargado de coordinar el uso de los datos generados por el registro nacional de cáncer infantil a fines de investigación</p>	<p>Número de comité creado</p>	<p>Comité científico creado para las investigaciones</p>		
	<p>Eventos académicos de difusión de la estadística oncopediátrica nacional. (conferencia, simposio o panel científico)</p>	<p>Número de eventos científicos realizados</p>	<p>Registro de participantes a actividades (listados) Evidencias fotográficas (fotos)</p>	<p>MISPAS, SNS, OPS/OMS, Comité Técnico Nacional del cáncer infantil, Sociedades especializadas, Sociedad Civil, Universidades</p>

Tabla 8: Línea de Acción 6: Apoyo familiar y comunitario

OBJETIVOS	ACCIONES	INDICADORES	MEDIO DE VERIFICACIÓN	RESPONSABLES DEL SEGUIMIENTO
<p>6.1 Gestionar la articulación del programa multisectorial de apoyo integral a las familias de pacientes con cáncer infantil, con extensión a escuelas, organizaciones de bases comunitarias y programas paliativos</p>	<p>Programa multisectorial de apoyo integral a las familias de pacientes con cáncer infantil, con extensión a escuelas, organizaciones de bases comunitarias articulados</p>	<p>Ruta de articulación elaborada</p>	<p>Ruta de articulación elaborada</p>	<p>MISPAS, DPS/DAS, SNS, Gabinete Social de la presidencia, Redes comunitarias, sociedad civil, asociaciones de padres Alcaldías, junta de Vecinos</p>
<p>6.2 Involucrar a las comunidades, municipalidades y gobiernos locales para el apoyo al niño con cáncer y a sus familias y para divulgar las campañas a nivel local</p>	<p>Padres de familia, cuidadores y comunitarios capacitados y sensibilizados en cáncer infantil en todos sus aspectos.</p>	<p>Número de padres de familia, cuidadores y comunitarios capacitados y sensibilizados en cáncer infantil en todos sus aspectos</p>	<p>Registro de participantes a actividades (listados) Evidencias fotográficas (fotos)</p>	<p>MISPAS, DPS/DAS, SNS, Gabinete Social de la presidencia, Redes comunitarias, sociedad civil, asociaciones de padres Alcaldías, junta de Vecinos</p>



| 8. MONITOREO Y EVALUACIÓN DEL PENCI-RD 2023-2030

8. MONITOREO Y EVALUACIÓN DEL PENCI-RD 2023-2030

La etapa de Monitoreo y Evaluación del Plan de Acción, tiene por objetivo medir los procesos, resultados e impacto durante y después de las intervenciones. Esto permitirá generar acciones hacia los ejecutores de las acciones estratégicas y así recopilar la información pertinente para conocer el estado actual.

Esta fase del Plan contribuye, tanto al proceso de rendición de cuentas y transparencia sobre el uso y destino de recursos, como a informar sobre ajustes o modificaciones que resulten relevantes para asegurar el logro de los objetivos planteados.

El seguimiento y la evaluación del Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil (PENCI-RD), se alinea con el marco de los procesos de gerencia aprobados por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Es responsabilidad del Departamento de Enfermedades No Transmisibles, implementación, socialización y difusión de dicha estrategia a nivel nacional.

El Departamento de Crónicas No Transmisibles junto a la Oficina de la Gestión Desconcentrada de la rectoría, son los responsables de elaborar los informes de seguimiento y monitoreo de la ejecución de las actividades y coordinar las ejecuciones de la evaluación de medio término y final. En el caso de las Direcciones de Área de Salud (DAS) y a las Direcciones Provinciales de Salud (DPS) sus informes se circunscriben a su instancia de influencia.

8.1 Sistema de recolección y análisis de información

Este Sistema se implementará por medio de la aplicación de instrumentos, que permitirá conocer la situación actual de las acciones estratégicas por medio de los avances de los indicadores de gestión y de los resultados que fueron planificados.

8.1.1 La operacionalización del sistema se realiza por fases:

- I Fase: Recolección de información. Esta fase requiere del diseño de los instrumentos y de los procesos de recolección de información que será descrita de manera detallada en el Sistema de Evaluación.
- II Fase: Procesamiento de los datos. Que serán evaluados y ordenados, para obtener información útil, que luego será analizada por el usuario final, para que pueda tomar las decisiones o realizar las acciones que estime conveniente.
- III Fase: Análisis de resultados. Esta fase se desarrollará con los resultados que genera la herramienta, donde la Comisión Nacional de Cáncer Infantil realizará los análisis cuantitativos y cualitativos que se definan como necesarios para los propósitos requeridos.
- IV Fase: Divulgación de la Información. La divulgación técnica de la información consiste, no únicamente en brindar los resultados obtenidos en la Fase III, sino además proporcionar al actor social la información de manera individualizada del estado actual de las acciones estratégicas de las cuales es responsable. Esta devolución generará la base para que ambas partes, tanto la Comisión Nacional de Enfermedades No Transmisibles (ENT), como el responsable de la acción estratégica se retroalimenten para continuar con la implementación o ajuste de las acciones respectivamente. Esta Fase permitirá fortalecer los mecanismos de comunicación y articulación a todo los niveles, tal y como se estipula en la descripción detallada en el Sistema.

Los datos recolectados se analizan y se procede a generar los informes hacia los tomadores de decisiones y los actores sociales involucrados, con el fin de fortalecer la gestión hacia el logro de las metas y objetivos propuestos. Las autoridades de las Instituciones y todo tipo de Organizaciones que participan en la implementación del Plan también son usuarios de los resultados, estos tomadores de decisiones pueden orientar recursos y definir prioridades que fortalezcan el cumplimiento de lo planificado.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. The Cancer Atlas. Cancer in Children. 2019: The American Cancer Society. Doi: <https://canceratlas.cancer.org/the-burden/cancer-in-children>
2. Metzger, Monika. Elementos del Sistema de Salud – Iniciativa Mundial de la OMS para el Cáncer Infantil. Site OPS 27 de mayo del 2020. Doi: <https://www.paho.org/es/documentos/elementos-sistema-salud-iniciativa-mundial-oms-para-cancer-infantil-monika-metzger>
3. Oficina Nacional de Estadísticas. Dominicana en Cifras 2018. 1 de abril de 2019. Doi: <https://www.one.gob.do/publicaciones?ID=5143>
4. Gómez-García W, García Calderón W, Dionicio I, Fernández C, Moya K, Paulino G. Encuesta Inter-Institucional Incidencia Cáncer Infantil en las Unidades de Oncología de La República Dominicana. República Dominicana: octubre 2020 (Data no publicada)
5. Organización Mundial de la Salud. El Cáncer Infantil. Doi: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
6. World Health Organization. Global Initiative for Childhood Cancer: Progress on all fronts. 14 february 2020 Doi: <https://www.who.int/news/item/14-02-2020-who-global-initiative-for-childhood-cancer-progress-on-all-fronts>
7. World Health Organization. Global Initiative for Childhood Cancer. Newsletter Doi: <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>
8. St. Jude. La Organización Mundial de la Salud y el St. Jude Childrens Research Hospital trabajan juntos con el Cáncer Infantil. Tennessee. 27 septiembre 2018. Doi: <https://www.stjude.org/es/investigacion/noticias-sobre-investigaciones/la-oms-y-st-jude-trabajan-juntos-contra-el-cancer-infantil.html>
9. Día mundial de la Salud: OPS hace un llamado para el acceso equitativo a la salud. 3 abril 2018. Doi: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15061:world-health-day-paho-calls-for-equitable-access-to-health-care&Itemid=1926&lang=es
10. Metzger. Monika. National Pediatric Cancer Control Plans Central America, Haití & Dominican Republic. OPS: 21 february 2020. Doi: <https://www.paho.org/es/node/69179>
11. COMISCA. SE-COMISCA participa en el taller para la elaboración de una hoja de ruta y planes para el abordaje del Cáncer Pediátrico en Centroamérica, República Dominicana y Haití. 23 julio 2019. Doi: https://www.sica.int/noticias/se-comisca-participa-en-el-taller-para-la-elaboracion-de-una-hoja-de-ruta-y-planes-para-el-abordaje-del-cancer-pediatrico-en-centroamerica-republica-dominicana-y-haiti_1_119109.html
12. COMISCA. Plan de Salud de Centroamérica y República Dominicana 2016-2020. Doi: https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1755-plan-salud-centroamerica-republica-dominicana-2016-2020-comisca-5&Itemid=292
13. OPS. Iniciativa de Cáncer Pediátrico en Centroamérica. Newsletter. Doi: <https://www.paho.org/es/temas/cancer/iniciativa-cancer-pediatrico-centroamerica>

14. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013–2019. Washington, DC: OPS, 2014. Doi: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2015/plan-accion-prevencion-control-ent-americas.pdf>
15. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Prevención y Control de las Enfermedades No Transmisibles 2019-2024. Doi: <https://www.msp.gob.do>
16. Ministerio de Salud Pública. Encuesta demográfica y de Salud República Dominicana 2013. Centro de Estudios Sociales y Demográficos: octubre 2014. Doi: <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR292/FR292.pdf>
17. Ministerio de Salud Pública. Repositorio Institucional: Resolución No. 000013 del 18/05/2015 que pone en vigencia el reglamento técnico para la promoción, prevención y control de las enfermedades crónicas no transmisibles. 18 de mayo 2015. Doi: <https://repositorio.msp.gob.do/handle/123456789/1046?show=full18>. Site Online de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil, Inc. 2020. Doi: <https://www.facci.org.do/sobre-nosotros/>
19. SNS Digital. SNS y MSP reciben de OPS material informativo para la Campaña Concienciación Cáncer Infantil. 9 de enero 2021. Doi: <https://snsdigital.gob.do/sns-y-msp-reciben-de-ops-material-informativo-para-campana-concienciacion-cancer-infantil/>
20. Agencia internacional para la Investigación en Cáncer, Organización Mundial de la Salud. GLOBOCAN. 2020. Doi: <https://gco.iarc.fr/>
21. Ministerio de Salud Pública. Registro de Estadísticas vitales del Registro Nacional de Defunciones (RENADEF). Certificado médico de defunción: integrando información del Sistema de Vigilancia Epidemiológica (SINAVE). Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MISPAS), y del Instituto Nacional de Ciencias Forenses (INACIF) 2020.
22. Gil ménez J, Reyes Pérez. Análisis estadístico-epidemiológico de los Registro de Estadísticas vitales de los HPDRRC, HPRUDAG, INCART, HPDHM, julio 2022- junio 2023.
23. Site Online de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil, Inc. Doi: <https://www.facci.org.do/>
24. Serradas Fonseca, Marian. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. Revista Venezolana de Oncología, 22(3), 174-186. Doi: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006
25. OPS. Diagnóstico del Cáncer en la Niñez. Newsletter 2015. Doi: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006
26. Acta Sanitaria. Política y Sociedad. El 70% de los niños y jóvenes supervivientes de cáncer desarrolla secuelas por el tratamiento. Madrid 14 Feb, 2020. Doi: <https://www.actasanitaria.com/el-70-de-los-ninos-y-jovenes-supervivientes-de-cancer-desarrolla-secuelas-por-el-tratamiento/>
27. OMS. Notas Descriptivas: Cuidados Paliativos. 20 de agosto, 2020. Doi: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

10. ANEXOS

10. 1 Listado de representante de las Instituciones que participaron en la validación del Plan Estratégico Nacional de Cáncer Infantil de la República Dominicana

No.	Nombre	Cargo	Institución
1	Justo Nicasio	Vicepresidente	Colegio Médico Dominicano (CMD)
2	Dolores Feliz	Encargada Atención de Servicio de Adolescentes	Servicio Nacional de Salud
3	Carmen Fernández	Gerente Hemato Oncologo	Hospital Dr. Hugo Mendoza
4	Reinaldo Jiménez	Sociedad Dominicana de Pediatría	Sociedad Dominicana de Pediatría
5	Isabel Dionisio	Encargada Unidad Oncologica Pediatrica	Instituto Oncológico Dr. Heriberto Pieter
6	Juliana Margarita González Gil	Salud visual y auditiva Departamento Salud de la Familia	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
7	Vilena Comas	Presidenta	Voluntariado Jesús con los Niños
8	Yamel Lizardo	Hematóloga Oncóloga Pediátrica	Voluntariado Jesús con los Niños
11	Daphne Arbaje	Subgerente de Salud	Seguro Nacional de Salud
12	Luz Fermín	Coordinadora Atención Infantil	Servicio Nacional de Salud
13	Evelyn Ramos	Enfermera educadora	INCART y HIRRC
14	Josefina Luna	Asesora	Gabinete de la Niñez y Adolescencia
15	Alexis Ramírez	Presidente	Sociedad Dominicana de Hematología y Oncología
16	María López	Viceministra	Ministerio de Educación Superior, Ciencia y Tecnología
17	Miguel Monanci	Oncólogo Clínico	Sociedad Dominicana de Hematología y Oncología
18	Rosaliz Calderón	Presidenta	Fundación Zancadas
19	Krismely Moya	Subdirectora	Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral

20	Johanna Rodríguez	Hematóloga Pediatra	Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral
21	Catherine Lam	Directora	Asia Pacific Region/ St. Jude Global Central and South America Regional
22	Patricia Logetto	Coordinador	Program, St. Jude Global Pediatric Medicine Department

Fuente: Elaboración propia, a partir del directorio interno de colaboradores que participaron en el proceso de elaboración del PENCI-RD. 2021-2022



Av. Hicetas Hombres Hernández V. Esq. Av. Tiradentes,
Ensanche La Fe, Santo Domingo, D.N. C. P. 10014
Teléfono 0070 541-3121
www.ops.org.do
RNC: 801-00794-0

SANTO DOMINGO REPÚBLICA DOMINICANA

