

Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)

**Cáncer infantil
en España**

base SUPERVIVENCIA
poblacional mortalidad
adolescentes edad
cohortes Centro CÁNCER
informante
cobertura tasas infantil
estadísticas diagnóstico

base SUPERVIVENCIA
poblacional mortalidad
adolescentes edad
cohortes Centro CÁNCER
informante incidencia
cobertura tasas infantil
estadísticas diagnóstico

**Estadísticas
1980-2021**

Edición preliminar presentada en el
XIV Congreso de la SEHOP, mayo de 2022

Equipo central

E Pardo Romaguera
A Muñoz López
S Valero Poveda
S Porta Cebolla

A Cañete Nieto
MS Barreda Reines
R Peris Bonet



Valencia, mayo de 2022

Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2021. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)

Cañete Nieto A, Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Barreda Reines MS, Peris Bonet R.

Edita

Universitat de València
Valencia, Mayo de 2022

Dirección para correspondencia

Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)
Dpto. H Ciencia y Documentación
Facultad de Medicina
Avda. Blasco Ibáñez, 15
46010 Valencia

e-mail

RETI@sehop.org

Web

<http://www.uv.es/rnti>

Forma de cita recomendada

Cañete Nieto A, Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Barreda Reines MS, Peris Bonet R. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2021. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2022 (Edición preliminar)

Solicitud de figuras

Si se desea alguna figura de esta monografía puede solicitarse al e-mail arriba indicado

Equipo Central del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)

Codirectoras:

Codirectora Científica: A Cañete Nieto

Codirectora Administrativa: MS Barreda Reines

Equipo Central:

Técnico: E Pardo Romaguera

Estadística: A Muñoz López

Data manager: S Porta Cebolla

Data manager: S Valero Poveda

Asesor:

R Peris-Bonet

Comisión científica de la SEHOP. WG-RETI: Grupo de Trabajo de la SEHOP para el RETI-SEHOP:

A Cañete

O Cruz

A Fernández-Teijeiro

L Gros

Jl Gutiérrez

R López Almaraz

B Martínez de las Heras

A Sastre

M Tasso

Equipo Central RETI-SEHOP

AGRADECIMIENTOS

El equipo central del RETI-SEHOP agradece la colaboración y el apoyo de:

Ministerio de Sanidad (MS)

Universitat de València (UV)

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)

Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

Fundación de la SEHOP

SUMARIO	
Centros Informantes del RETI-SEHOP.....	I
Presentación.....	X
1.-Introducción.....	XXVI
2.-Resultados	
2.1.-Recuento de notificaciones de los Centros informantes, periodo reciente.....	2
2.2.-Casos registrados en el RETI-SEHOP.....	5
2.3.-Cobertura /Exhaustividad.....	12
2.4.-Supervivencia y seguimiento del cáncer infantil en España.....	18
Tablas: Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico	
Figuras: Supervivencia a 5 años del diagnóstico	
2.5.-Base poblacional: Incidencia.....	51
2.6.-Pacientes residentes en el extranjero.....	58
2.7.-Notificaciones de los Centros informantes, periodo histórico.....	65
2.8.-Adolescentes (15-19 años).....	68

CENTROS INFORMANTES: Unidades hospitalarias de la SEHOP

Otras fuentes

CENTROS INFORMANTES: Unidades hospitalarias de la SEHOP

ANDALUCÍA

Hospital Torrecárdenas, Almería

Servicio: Pediatría

Responsable: MA Vázquez López

Informantes: F Lendínez Molinos

Hospital Puerta del Mar, Cádiz

Servicio: Hematología

Responsable: I Marchante Cepillo

Hospital Reina Sofía, Córdoba

Servicio: Unidad de Oncología Pediátrica

Responsable: ME Mateos González

Informantes: C Vicho González

Hospital Virgen de las Nieves, Granada

Servicio: Unidad de Oncohematología Infantil

Responsable: MJ Ortega Acosta

Informantes: I Peláez Pleguezuelos; E Urrutia Maldonado

Hospital Materno-Infantil, Jaén

Servicio: Onco-Hematología Infantil

Responsable: AI González Espín

Informantes: MR Martín Moya; E Villar Quesada

Hospital Universitario, Jerez de la Frontera

Servicio: UGC Hematología

Responsable: C Blázquez Goñi; EM Gálvez de la Villa

Hospital Regional Universitario, Málaga

Servicio: Unidad de Oncología Pediátrica

Responsable: G Gutiérrez Schiaffino

Informantes: M Cortés Hernández; MA Lendínez Ramírez; L García Hidalgo; S Torrejón Almeida

Servicio: Unidad de Hematología Pediátrica

Responsable: MR Prieto Bonilla

Hospital Universitario Virgen de la Macarena, Sevilla

Servicio: Oncohematología Pediátrica

Responsable: A Fernández-Teijeiro Álvarez

Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

Servicio: Oncología Infantil

Responsable: C Márquez Vega

Informantes: JI Gutiérrez Carrasco; E Quiroga Cantero; GL Ramírez Villar; P Solano Páez; M Llampén López

Colaboradores: P Trujillo Hacha

Servicio: Hematología Pediátrica

Responsables: JM Pérez-Hurtado de Mendoza; A Molinos Quintana

ARAGÓN

Hospital Infantil Miguel Servet, Zaragoza

Servicio: Oncopediatría

Responsable: C Calvo Escribano

Informantes: A Carboné Bañeres; A Muñoz Mellado

ASTURIAS

Hospital Central de Asturias, Oviedo

Servicio: Oncología Pediátrica

Responsable: JA Villegas Rubio

Informantes: A de Lucio Delgado

Servicio: Hematología

Responsable: S González Muñiz

Informantes: MP Palomo Moraleda

BALEARES

Hospital Son Espases, Palma de Mallorca

Servicio: Hemato-Oncología Infantil

Responsables: JA Salinas Sanz

Informantes: E García Macías; M Guibelalde del Castillo; I Hernández Bernal; L Ferres

Ramis; S Navarro Noguera; M Lorite Reggiori

CANARIAS

Hospital Materno Infantil de Canarias (Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil), Las Palmas de Gran Canaria

Servicio: Unidad de Oncología Pediátrica

Responsable: K Melwani Melwani

Informantes: S Domínguez Ramírez

Servicio: Hematología y Hemoterapia

Responsable: A Molinés Honrubia

Hospital Nuestra Señora de la Candelaria, Santa Cruz de Tenerife

Servicio: Unidad de Onco-hematología Infantil

Responsable: J Gómez Sirvent

Informantes: M González García; H González Méndez; I Hernández Sanjuán

Hospital Universitario de Canarias, La Laguna, Santa Cruz de Tenerife

Servicio: Unidad de Onco-hematología Pediátrica

Responsable: M González Cruz

Informantes: C Martínez Faci

CANTABRIA

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander

Servicio: Hematología

Responsable: M López Duarte

CASTILLA-LA MANCHA

Hospital General Universitario, Albacete

Servicio: Pediatría

Responsable: MI Buedo Rubio

Informantes: O García Mialdea; M del Pozo Carlavilla

Hospital Universitario, Toledo

Servicio: Pediatría

Responsable: M Zamora Gómez

Informantes: R Díaz Merchán; PI Navas Alonso; RC Raynero Mellado

CASTILLA Y LEÓN

Complejo Asistencial Universitario, León

Servicio: Pediatría

Responsable: S López Iniesta

Hospital Universitario, Burgos

Servicio: Hemato-Oncología Pediátrica

Responsable: R Portugal Rodríguez

Informantes: JM Merino Arribas

Hospital Clínico Universitario, Salamanca

Servicio: Sección de Oncología Pediátrica y TMO, Servicio de Pediatría

Responsable: MC Mendoza Sánchez

Informantes: A González Prieto, S Riesco Riesco

Hospital Clínico Universitario, Valladolid

Servicio: Pediatría

Responsable: H González García

Informantes: R Herraiz Cristóbal

CATALUNYA

Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

Servicio: Pediatría

Responsable: M Torrent Español

Informantes: L García Marzo

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Servicio: Hematología y Oncología Pediátrica

Responsable: O Cruz Martínez

Informantes de Oncología: L Andrés Zallo; ML Arqués Martínez; M Caballero Bellón; M Fabregat Farran; AC Izurieta Pacheco; C Larrosa Espinosa; JP Muñoz Pérez; AJ Navarro García; C Rivera Pérez; MN Sánchez Sierra; A Sangrós Giménez; A Urtasun Erburu

Informantes de Hematología: VP Celis Passini; M Mesegué Medà

Colaboradores: E Abrantes Gago

Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

Servicio: Hematología y Oncología Pediátricas

Responsable: L Moreno Martín Retortillo

Informantes: L Gros Subias; T Murciano Carrillo; L Valero Arrese; P Velasco Puyó

Colaboradores: R Anta Peña; A Vilaplana Blanes

COMUNIDAD VALENCIANA

Hospital General Universitario, Alicante

Servicio: Oncología Pediátrica

Responsable: M Tasso Cereceda

Hospital Clínico Universitario, Valencia

Servicio: Oncohematología Pediátrica

Responsable: JJ Verdú Amorós

Informantes: A Almécija Muñoz; F Mares Diago; C Nova Lozano; R Olivas Mazón; A Peretó Moll

Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia

Servicio: Oncohematología Pediátrica

Responsable: A Cañete Nieto

Informantes: MM Andrés Moreno; J Balaguer Guill; JM Fernández Navarro; C Fuentes Socorro; B Torres Guerola; A Juan Ribelles

Colaboradores: M Ferrer Piquer; MM Hernández Puchades

EUSKADI

Hospital Basurto, Bilbao

Servicio: Hematología Infantil

Responsable: A Gondra Sangróniz

Informantes: FJ Humayor Yáñez

Hospital de Cruces, Barakaldo

Servicio: Unidad de Oncología Infantil

Responsable: R López Almaraz

Informantes: RM Adán Pedroso; AB Echebarría Barona; M García Ariza; I Astigarraga Aguirre

Hospital Universitario Donostia, San Sebastián

Servicio: Oncohematología Pediátrica

Responsable: M García Abós

Informantes: N García de Andoin Barandiaran; BM Tarabini-Castellani Ciordia; JJ Úriz Monaut

EXTREMADURA

Hospital Materno Infantil, Badajoz

Servicio: Unidad de Oncología Infantil

Responsable: ML Moreno Tejero

Informantes: M Mora Matilla

Servicio: Hematología

Responsable: JM Vagace Valero

Informantes: MD de la Maya Retamar; MB Moreno Risco

GALICIA

CHUAC (Complejo Hospitalario Universitario A Coruña), A Coruña

Servicio: Pediatría Oncológica

Responsable: GM Muñoz García

Informantes: AB Alas Barbeito; P Buyo Sánchez

Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela

Servicio: Hematología y Oncología Pediátrica

Responsable: M Fernández Sanmartín

Informantes: S Fariña Nogueira; A Regueiro García

Hospital Lucus Augusti, Lugo

Servicio: Pediatría

Responsable: MC Calviño Costas

EOXI Vigo - Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo

Servicio: Pediatría

Responsable: M Tallón García

Informantes: C Lorenzo Fírida

MADRID

Clínica Universidad de Navarra (sede Madrid)

Servicio: Onco-Hematología Pediátrica

Responsable: E Panizo Morgado

Hospital 12 de Octubre, Madrid

Servicio: Hemato-Oncología Pediátrica

Responsable: M Baro Fernández

Informantes: TJ Alonso Jiménez; P Areal Hidalgo; P Guerra García; V Pérez Alonso

Colaboradores: C Ontiveros del Ama

Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

Servicio: Oncohematología Infantil

Responsable: M García Morín

Informantes: C Beléndez Bieler

Hospital Infantil La Paz, Madrid

Servicio: Oncología Infantil

Responsable: A Sastre Urgelles

Hospital Niño Jesús, Madrid

Servicio: Oncología

Responsable: A Lassaletta Atienza

Colaboradores: I Fente Marco

Hospital Ramón y Cajal, Madrid

Servicio: Pediatría

Responsable: MS Maldonado Regalado

Informante: V Quintero Calcaño

Hospital Sanitas La Moraleja, Madrid

Servicio: Hemato-Oncología Pediátrica

Responsable: B Herrero Velasco

Informantes: A López Cabrera

Hospital San Rafael, Madrid

Servicio: Hemato-Oncología Pediátrica

Responsable: S Buendía López

Hospital Universitario HM Montepríncipe, Madrid

Servicio: Hematología y Oncología Pediátrica

Responsable: B López-Ibor Aliño

Informantes: M Villa Alcázar

Colaboradores: PE Hernández Vélez

Hospital Universitario Quirónsalud Madrid, Madrid

Servicio: Hemato-Oncología Infantil

Responsables: M Baragaño González; L Madero López

MURCIA

Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia

Servicio: Pediatría, Sección de Oncohematología Pediátrica

Responsable: JL Fuster Soler

Informantes: M Bermúdez Cortés; A Galera Miñarro; I Jiménez García; ME Llinares Riestra; M

Plaza Fornieles

NAVARRA

Clínica Universidad de Navarra, Madrid, Pamplona

Servicio: Onco-Hematología Pediátrica

Responsable: E Panizo Morgado

Hospital Universitario de Navarra, Pamplona

Servicio: Oncohematología Pediátrica

Responsable: M Sagaseta de Ilurdoz Uranga

Informantes: M Martínez Merino; D Morales Senosiain; M Oscoz Lizarbe

Centros informantes inactivos actualmente

Hospital de la Cruz Roja, Madrid

Hospital General Universitario, Valencia

Hospital Germans Trias i Pujol, Barcelona

Hospital La Luz, Madrid

Hospital Policlínico, Vigo

Hospital de Sabadell, Sabadell

Hospital San Carlos, Madrid

Hospital Sant Joan, Alicante

Hospital Sanitas La Zarzuela, Madrid

Hospital de Terrasa, Barcelona

Hospital Txagorritxu, Vitoria

Hospital Universitario San Cecilio, Granada

Instituto Oncológico de Guipúzcoa

Otras fuentes

El RETI-SEHOP intercambia información con los siguientes registros regionales de cáncer

Registro de Cáncer de Asturias

JR Quirós

Registro de Cáncer de Canarias

A Alemán; MD Rojas

Registro de Cáncer de Girona

R Marcos-Gragera

Registro de Cáncer Infantil y de la Adolescencia de Catalunya (RCIAC)

J Ribes

Registro de Cáncer de Madrid

G Garrido

Registro de Cáncer de Mallorca

MC Sánchez-Contador

Registro de Cáncer de Murcia

MD Chirlaque

Registro de Cáncer de Navarra

E Ardanaz

Registro de Cáncer de Tarragona

J Galcerán

Registro Poblacional de Tumores Infantiles de Castilla y León (TUIN)

R Álamo

Registro de Tumores Infantiles de la Comunidad Valenciana (RTICV)

C Sabater

PRESENTACIÓN

En el año 1979, la entonces Sección de Oncología de la Sociedad Española de Pediatría, previno la importancia que para la Oncología Pediátrica española podría tener el estudio cooperativo de los tumores infantiles y los progresos de la asistencia a los niños y niñas que los sufren. Un año después, en 1980, inició su actividad el Registro Nacional de Tumores Infantiles de España (RNTI-SEOP), que constituyó el registro de cáncer de la SEOP, hoy Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). En 2014, con motivo del primer Convenio firmado con el Ministerio de Sanidad el Registro cambió de nombre pasando a denominarse Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).

Marco institucional del RETI-SEHOP

El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), es un proyecto científico desarrollado desde 1980 en colaboración entre la Universidad de Valencia (UV) y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). Esta colaboración se manifiesta con las siglas RETI-SEHOP y se formalizó con el Convenio Marco de 26 de abril de 2007 entre la SEHOP y la UV.

El equipo central del Registro está ubicado en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia. Todas las unidades de hematología y oncología pediátricas de España notifican al Registro todos los casos que diagnostican.

La Universidad de Valencia inscribió el RETI-SEHOP como fichero de titularidad pública en el Registro General de Protección de Datos en la Agencia Española de Protección de Datos. La correspondiente Resolución, de 21 de Noviembre de 2008, fue publicada en el Diari Oficial de la Comunitat Valenciana de fecha 27-11-2008.

Cuando el RETI-SEHOP atravesó un momento muy difícil económicamente, tuvo que buscar nuevas formas de financiación para evitar la ruptura de la continuidad del Registro lo que se consiguió la colaboración del Ministerio de Sanidad (MS) en el mantenimiento del Registro. Hay que agradecer la inestimable ayuda que prestó la Federación de Padres de Niños con Cáncer en este tema. Tanto la Universidad de Valencia como la SEHOP realizaron gestiones al respecto y apoyaron con su presencia en las reuniones con el Ministerio.

Por ello se firmó un primer Convenio de colaboración entre el Ministerio de Sanidad y la Universidad de Valencia para el RETI-SEHOP en 2014, se complementó con un convenio de continuidad hasta Noviembre de 2018, y se ha continuado la colaboración con el nuevo Convenio con Ministerio de Sanidad para cuatro años desde Diciembre-2018 y prorrogable a 4 años más.

La Universidad de Valencia, en el Convenio con el Ministerio de Sanidad, se implicó más en el Registro, comprometiéndose a asumir los costes de contratación de un técnico de soporte a la investigación, además de la aportación que ya hacía de los locales, infraestructura, gestión de pagos, apoyo en tareas de gestión (convenios, contratos...), uso del software disponible en la Universidad de Valencia, asesoría en temas de protocolos, uso del material de hemeroteca y biblioteca.

Hay que nombrar la continuidad de la colaboración con la **Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia**, que desde 1997, apoya el mantenimiento y continuidad del Registro.

En marzo de 2016 se firmó un **Convenio de colaboración entre la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y la Universidad de Valencia**, cuyo objetivo es establecer las bases para la colaboración entre ambas instituciones para plasmar el interés mutuo del

mantenimiento del RETI-SEHOP y potenciar los fines de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

-Dicho convenio no tiene connotación económica.

-El RETI se compromete a suministrar información a demanda a la Federación y a sus Asociaciones, siempre manteniendo el consenso de la SEHOP y en el marco de la confidencialidad que requiere este tipo de datos y a asesorar, en la medida de lo posible, las actividades científicas y sociales de la Federación y sus Asociaciones. Por su parte la Federación se compromete a reforzar la vertiente social del RETI-SEHOP, acercando y presentando el Registro a los asociados y a la sociedad en general y proporcionar el apoyo social al RETI-SEHOP para facilitar el desarrollo de sus fines y también a apoyar al RETI-SEHOP en la obtención de ayudas económicas para sostener el funcionamiento del Registro y para proyectos de interés para ambas partes.

En 2016 el Ministerio de Sanidad reconoció al RETI-SEHOP como **Registro de Interés para el Sistema Nacional de Salud**. La evaluación positiva de un registro supone su reconocimiento como válido para el Sistema Nacional de Salud y como potencial fuente de datos para la generación de estadísticas o indicadores del Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud.

Misión del Registro

El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) es un sistema de información sobre el cáncer infantil en España. La misión del Registro es realizar investigación epidemiológica para producir información que contribuya a mejorar la asistencia a los niños afectados de cáncer en España, al conocimiento del cáncer infantil en nuestro país y al estudio de las causas de esta patología.

El RETI-SEHOP contribuye al más amplio conocimiento actual del cáncer infantil en España al disponer de una cobertura/exhaustividad del 97% de la incidencia del cáncer infantil en España (estimadas con las propias tasas del RETI para las áreas de alta cobertura: Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra). Esto no se puede conseguir actualmente mediante ningún otro sistema de información o registro de cáncer en España, ya que el conjunto de registros autonómicos y provinciales tiene una cobertura/exhaustividad del 40% de la población infantil de España.

Visión

El RETI-SEHOP es más que un registro, es más que una base de datos. Es el referente nacional e internacional sobre el conocimiento de la frecuencia y características del cáncer infantil en España y los resultados globales de su asistencia, en una perspectiva del registro exhaustivo del cáncer infantil.

Objetivos

Principales objetivos

1. Evaluación de los avances de la lucha contra el cáncer infantil en España.- Principalmente mediante el análisis de los resultados de supervivencia de la oncología pediátrica en España y su posición relativa en el contexto internacional (en el marco de colaboraciones europeas y nacionales). Diferencias geográficas, cambios a lo largo del tiempo y comparaciones internacionales. Complementariamente el Registro colabora en estudios de cobertura asistencial, vigilancia de la protocolización, efectos secundarios y calidad de vida.

2. Estudio de la incidencia del cáncer infantil.- Diferencias geográficas y tendencias temporales de la incidencia del cáncer infantil (en el marco de proyectos europeos y nacionales). Dirigidos a conocer el peso, características, distribución y posible crecimiento del cáncer infantil en nuestro país, y sus semejanzas o diferencias con Europa. Así como, a la estimación de las necesidades asistenciales.

3. Prevalencia de los supervivientes de cáncer infantil.- Estimación del número de supervivientes de cáncer infantil presentes en la población por edad y sexo. Proyecciones.

4. Producción del Informe anual sobre el estado del cáncer infantil en España, a disposición del Ministerio de Sanidad, la SEHOP, de todos los Centros informantes, Federación Niños con Cáncer y partes interesadas. Así como, de los informes anuales específicos de cada unidad oncológico pediátrica. Realización de análisis a demanda de las unidades oncológico pediátricas y otras.

5. Estudios de las causas del cáncer en la infancia.- Colaboración con proyectos de epidemiología analítica del Instituto de Salud Carlos III, para el estudio de las causas medioambientales del cáncer infantil.

Objetivos complementarios

Desarrollo y potenciación del Registro, principalmente, mediante:

- a) Coordinación con los registros de cáncer regionales.
- b) Incorporación de nuevos métodos de análisis de datos.
- c) Seguimiento complementario de los casos mediante el Índice Nacional de Defunciones y otros registros.
- d) Incorporación de las nuevas clasificaciones internacionales para oncología y de la correspondiente versión de la International Classification of Childhood Cancer.
- e) Actualización y recodificación de la base de datos.
- f) Adecuación de procedimientos informáticos del Registro.
- g) Elaboración y actualización de los manuales de procedimiento.

Valores

- Equidad de la asistencia para todos los niños y niñas que enferman de cáncer.
- Contribuir a la mejora de la asistencia y el pronóstico de los niños y niñas con cáncer
- Fidelidad a los datos. Credibilidad.
- Respeto al origen y finalidad de los datos.
- Respeto a la intimidad. Confidencialidad. Protección de datos.
- Servicio a la salud pública, la organización de la asistencia, la Oncología Pediátrica y la ciencia.
- Servicio a la sociedad. Padres de niños con cáncer y pacientes.
- Estandarización internacional y comparabilidad.
- Colaboración internacional.
- Actualidad, oportunidad, utilidad de la información.

Fortalezas

- Pertenencia del RETI a la SEHOP. Siendo el Registro un instrumento de estudio epidemiológico, que vive inmerso en la cultura y necesidades de información de la Oncología Pediátrica, es su instrumento de autoevaluación.
- Alta cobertura/exhaustividad poblacional (94% de la incidencia) del cáncer infantil de 0-14 años.
- Los datos proceden directamente del/la oncólogo/a pediatra, hecho que se traduce en calidad e integración de información clínica y epidemiológica para el análisis de resultados.
- Prontitud de los resultados de la oncología pediátrica española sobre el cáncer infantil: el RETI ofrece anualmente en mayo, en el Congreso de la SEHOP, los resultados cerrados y completos hasta la anualidad anterior.
- Posibilidad de cruce con bases de datos clínicas para estudios.
- Sinergia con los registros regionales de cáncer de España. El RETI-SEHOP pertenece a REDECAN (Red Española de Registros de Cáncer) desde la fundación de esta red.
- Inclusión de los datos del Registro en las bases de datos y proyectos internacionales sobre incidencia y supervivencia del cáncer infantil (ACCIS, EUROCARE, CONCORD...)
- Participación con las asociaciones de Padres de Niños Oncológicos.

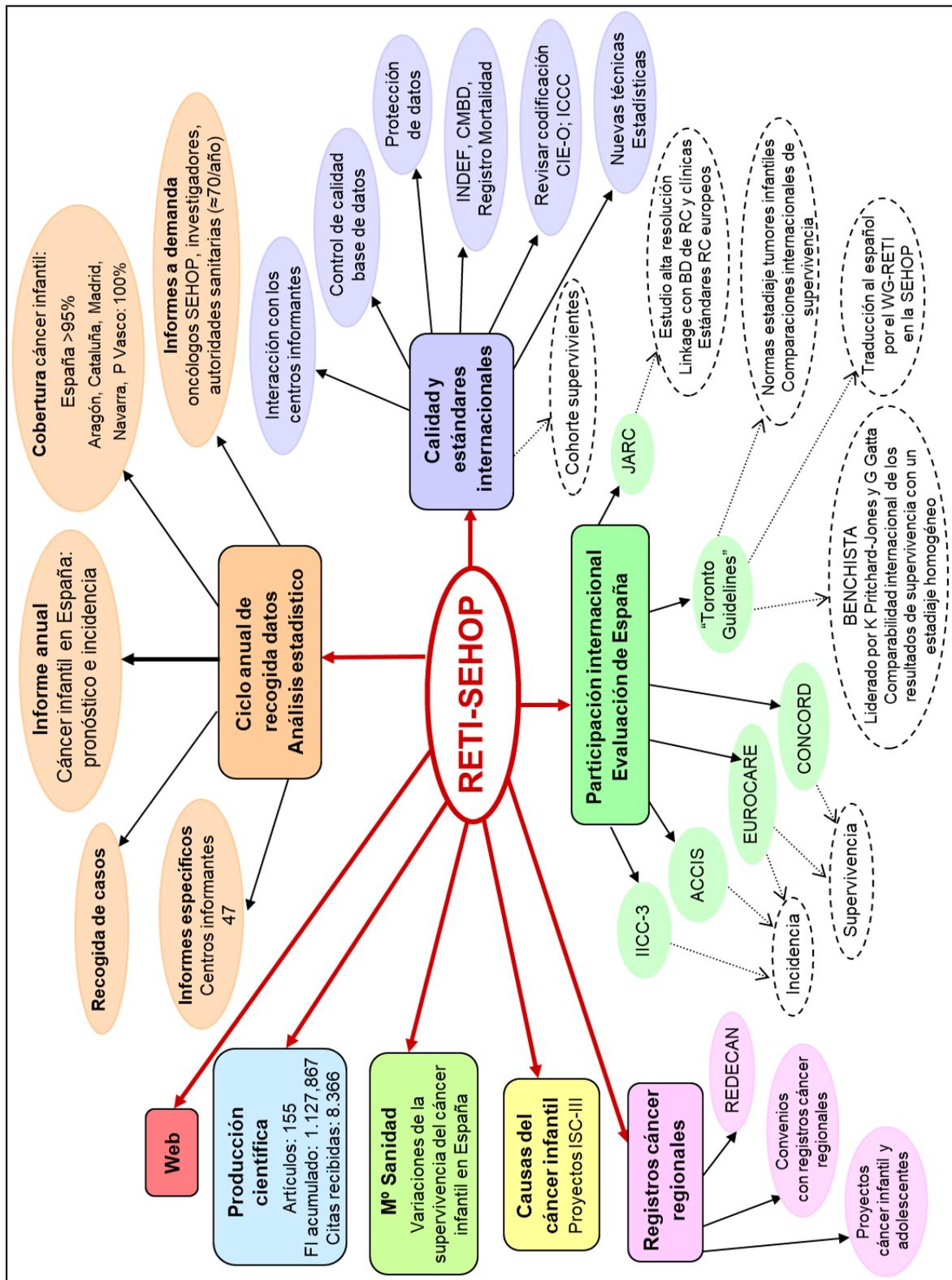
Limitaciones

- Una pequeña cantidad de niños y niñas de 0-14 años no son atendidos en unidades de oncología pediátrica.
- A partir de los 15 años la cobertura/exhaustividad es limitada y hay un déficit de notificación de los más mayores. No son atendidos en oncología pediátrica: Mejorar la red de centros informantes para cobertura/exhaustividad poblacional completa.
- Necesidad de mejorar substancialmente la infraestructura informática: Principalmente crear un Sistema de Información RETI que incluya la notificación online, nueva base de datos y una gestión informatizada de los datos.

Equipo central del RETI-SEHOP

- Dirección del RETI:
 - Co-directora Científica: Dra. Adela Cañete Nieto
 - Co-directora Técnico/Administrativo: Dra. M^a Soledad Barreda Reines
- 1 Técnico: Elena Pardo Romaguera
- 1 Estadístico: Ana Muñoz López
- 2 Data Managers: Salvador Valero Poveda y Sara Porta Cebolla
- Asesor del RETI: Dr. Rafael Peris Bonet

Figura 1.-Áreas de actividad del RETI-SEHOP



IICC: International incidence of childhood cancer. ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System. EUROCARE: European Cancer Registry-based Study of Survival and Care of Cancer Patients. CONCORD: Global surveillance of cancer survival. JARC: Joint Action on Rare Cancer. CIE-O: Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología. ICC: International Classification of Childhood Cancer. INDEF: Índice Nacional de Defunciones. CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos. ISC-III: Instituto de Salud Carlos-III. REDECAN: Red Española de Registros de Cáncer. BENCHISTA: International benchmarking of childhood cancer survival. RC: Registros cáncer regionales. WG-RETI: Grupo de trabajo del RETI en la SEHOP.

Fuente de datos: Red de Centros informantes

El RETI-SEHOP es un sistema cooperativo en el que participan todas las Unidades de Hematología y Oncología Pediátricas de España. Estas unidades son los Centros informantes (CI) que notifican al RETI-SEHOP todos los casos de cáncer infantil que diagnostican o atienden y realizan el seguimiento activo de los mismos hasta el 5º aniversario del diagnóstico, con apoyo del Registro.

Figura-2.- Mapa de Centros informantes del RETI-SEHOP



Otras fuentes de datos complementarias

Índice Nacional de Defunciones (INDEF): El RETI-SEHOP utiliza el INDEF como fuente de información complementaria para el seguimiento y como control de calidad extra de los datos del RETI. Las búsquedas se realizan a través de la aplicación web segura del INDEF (\pm 450 búsquedas/año).

Registro de Mortalidad del INE: También se utiliza como fuente de información complementaria para el seguimiento, para obtener el estado vital y la causa de muerte de una selección de pacientes registrados en el RETI. En junio de 2015 se firmó el Convenio entre el Instituto Nacional de Estadística (por parte del Registro de Mortalidad) y la Universidad de Valencia (por parte del RETI-SEHOP), para poder realizar los cruces. Dichos cruces tienen un coste económico, por lo que no se realizan todos los años.

Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD): Realizar cruces con el CMBD ayudaría a conseguir un seguimiento a largo plazo de los pacientes y aportaría calidad a los datos. En 2015 se solicitaron los permisos pertinentes y se realizó un primer cruce de prueba con una muestra de pacientes, pero en la actualidad el Ministerio de Sanidad, todavía no ha concedido los permisos necesarios para realizar los cruces anualmente.

Base de datos CIP del Sistema Nacional de Salud: El RETI-SEHOP ha realizado consultas de prueba en esta base de datos, para recoger los códigos de identificación personal (CIP) del SNS, ya que todavía no se recogen en los formularios del RETI, pero en la actualidad el Ministerio de Sanidad todavía no ha concedido los permisos al RETI.

Registros de cáncer españoles regionales: La cada vez más sólida colaboración entre el RETI y los registros de cáncer españoles regionales (RC), se tradujo en varios proyectos, concedidos todos en convocatoria pública competitiva por el Instituto de Salud Carlos-III: uno dedicado a la incidencia del cáncer infantil en España y su evolución temporal, otro a la supervivencia del cáncer infantil con datos de los RC y otro sobre cáncer en la adolescencia. Estos proyectos constituyeron la primera colaboración de todos los RC (con suficientes datos disponibles) en torno al cáncer infantil y adolescente y ha sido el germen de la cooperación estable de todos los RC con el RETI.

El RETI-SEHOP sigue consolidando su relación con los registros de cáncer con la firma de convenios de colaboración (algunos en trámites). Dichos cruces, sirven para mejorar la cobertura/exhaustividad y la calidad de los datos, homologación de criterios, clasificaciones y métodos de trabajo, así como la realización de análisis y explotación de datos conjunta. Resultan beneficiosos para ambas partes. El RETI-SEHOP recupera los casos que se le “pierden” porque no son visitados por oncólogos pediatras y los registros de cáncer regionales recupera los casos residentes en su área que se le “pierden” porque son tratados en hospitales de otras provincias y también para reconocer algunos casos registrados erróneamente, en la mayoría de las ocasiones porque han sido tratados en hospitales de su área geográfica, pero no son residentes.

El RETI-SEHOP mantiene su presencia como miembro de pleno derecho en **REDECAN** (Red Española de Registros de Cáncer), formada en 2010.

Participación en bases de datos Internacionales mediante el envío de datos para el estudio de la incidencia y supervivencia

En Europa, hay una importante actividad de investigación cooperativa multinacional dirigida a la comparación de los resultados de supervivencia de los enfermos de cáncer entre distintos países y regiones, para evaluar y detectar posibles déficits asistenciales e identificar sus posibles causas. España no debe quedarse atrás.

Evaluación comparativa internacional de los resultados españoles: El RETI-SEHOP incorpora sus datos en bases de datos europeas e internacionales para poder evaluar el estado del cáncer infantil en España y los resultados asistenciales de la oncología pediátrica española por comparación con los de otros países y Europa. Las principales BD con las que el RETI colabora son: ACCIS, EUROCARE, IICC-3 y CONCORD.

Esto implica la revisión de los casos y realizar los chequeos de calidad pertinentes a la BD del RETI-SEHOP (que son específicos de cada estudio) para que los datos cumplan las normas internacionales y se puedan integrar en las bases de datos centrales internacionales.

En esta anualidad ningún estudio europeo ha solicitado el envío de nuevos paquetes de casos, aunque el RETI sigue colaborando con las mismas con los datos que ya se enviaron, para la realización de nuevos estudios.

Estudios y Organizaciones internacionales en los que participa el RETI-SEHOP

JARC; CONCORD; EUROCARE; ACCIS; IICC-3; ENCR; IACR; IACR

JARC: Joint Action on Rare Cancer

El Ministerio de Sanidad, realizó la nominación a la UE de los organismos interesados en participar en las Acciones Conjuntas por España. El RETI fue designado para participar en la Acción Conjunta convocada en el Plan de Trabajo para 2015 del 3º Programa de Salud de la UE, JA-04-2015: Rare Cancer y la Universidad de Valencia fue designada como Partner de la JARC.

En la JARC el RETI participa como leader de la Task-4.4 Model to evaluate the impact of the ERN's, dentro del Work Package-4. Epidemiology (WP-4).

El propósito de la Task 4.4 es estudiar la posibilidad del enlace entre los Registros de cáncer y las Bases de datos clínicas para la evaluación de las European Reference Networks (ERN's).

Composición del equipo de investigación de la JARC por parte del RETI/UV:

- Adela Cañete Nieto (Profesora asociada de la Universidad de Valencia y Oncóloga pediatra del hospital La Fe de Valencia), Leader Task-4.4
- Elena Pardo Romaguera (Técnico Sop Investigación del RETI)
- Ana Muñoz (Técnico contratado parcialmente con cargo al presupuesto de la JARC)
- Rafael Peris Bonet (Asesor del RETI)

Rafael Peris Bonet, Director del RETI hasta su jubilación en 2017, era el Leader de la Task-4.4 Model to evaluate the impact of the ERN's, dentro del Work Package-4.-Epidemiology (WP-4). Tras su jubilación, la Dra. Adela Cañete Nieto, profesora asistencial de la Universidad de Valencia, Jefe de Servicio de la Unidad de Oncología pediátrica del Hospital La Fe de Valencia y miembro del grupo de trabajo de la Universidad de Valencia para la JARC, fue quien sustituyó a Rafael Peris como leader de la Task 4-4. Rafael Peris sigue formando parte del equipo de investigación para la Task.

La Tarea 4.4 del WP4 de la JARC ha tenido como objetivo contribuir a la evaluación del impacto de las Redes Europeas de Referencia (ERN) mediante el cruce de las bases de datos clínicas (BDC) y los registros de cáncer de base poblacional (RCBP), con el fin de monitorizar la proporción de cánceres infantiles que acceden a las ERN y la cobertura/exhaustividad de las fuentes de datos epidemiológicas y clínicas para sobre población objeto; así como, contribuir a estudios observacionales que evalúen el efecto de nuevos modelos de atención de la salud sobre los resultados del cáncer infantil a nivel poblacional. Se escogió el neuroblastoma (Nb) para realizar un estudio piloto en España, ya que es el tumor sólido extracraneal pediátrico más frecuente, existe una BDC nacional para el Nb, la colaboración internacional en investigación clínica en Europa está bien establecida bajo SIOPEN, y en la mayoría de países hay BDC clínicos nacionales. En España, se ha realizado el cruce de la BDC española de neuroblastoma (BDCNb), el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) y varios RCBP regionales. La BDCNb y el RETI son de extensión nacional, mientras que los RCBP se limitan a regiones determinadas

Artículo científico con los resultados de la JARC

Se creó un WG-Members, formado por un representante de cada Centro informante de la SEHOP y un miembro de cada registro de cáncer regional pertenecientes a REDECAN.

Se envió un borrador a los coautores para que hicieran las sugerencias convenientes. Una vez consensuado el 'paper', se mandó a la revista European Journal of Cancer, desde donde nos

recomendaron enviarlo a Cancer Epidemiology porque esa revista se ajustaba más a nuestro artículo. La versión online se ha publicado en marzo de 2022.

Artículo: Neuroblastoma in Spain: Linking the national clinical database and epidemiological registries. A study by the Joint Action on Rare Cancers

El artículo está basado en un cruce piloto en España que consistía en cruzar los pacientes con Neuroblastomas del RETI, con la Base de datos clínica de Neuroblastoma y con los Neuroblastomas de los Registros de cáncer regionales. Era la primera vez que en España se hacía un cruce/proyecto de estas características. Presenta los resultados del cruce y de supervivencia.

Se puede acceder desde el siguiente link: [https://authors.elsevier.com/sd/article/S1877-7821\(22\)00050-9](https://authors.elsevier.com/sd/article/S1877-7821(22)00050-9)

Derivado de la JARC surgieron dos tareas nuevas relacionadas con las normas de estadiaje internacional del cáncer infantil para registros de cáncer (Toronto Childhood Cancer Stage Guidelines), que están actualmente incorporadas a la última edición de la TNM (Classification of Malignant Tumours de la Union for International Cancer Control). Estas normas de estadiaje se utilizarán para realizar comparaciones internacionales y regionales de supervivencia del cáncer infantil.

-La traducción al español de las “Toronto guidelines”, de la cual se encargó el Grupo de Trabajo del RETI dentro de la SEHOP

-La invitación a participar en el estudio “International benchmarking of childhood cancer survival (BENCHISTA)”, promovido por K Pritchard-Jones (University College, London) y G Gatta (INT, Milan)

1) Traducción al español de las “Toronto guidelines”

La traducción a los diferentes idiomas de las “Toronto guidelines” (publicadas en inglés), se ha llevado a cabo para facilitar y promover el uso de estas normas para el estadiaje de los tumores infantiles en los diferentes países, ya que estas normas se utilizan para realizar comparaciones internacionales y regionales de supervivencia del cáncer infantil.

La traducción la realizó el Grupo de trabajo del RETI en la SEHOP (WG-RETI) en 2020 y está accesible, de forma gratuita, en el repositorio RODERIC de la Universidad de Valencia, mediante el DOI: <http://doi.org/10.7203/72724>

CURSO sobre el estadiaje de los tumores infantiles con las “Toronto Guidelines” para los Registros de cáncer (REDECAN)

REDECAN, la Red Española de Registros de Cáncer, todos los años organiza un curso de formación en el Instituto de Ciencias de la Salud de Talavera de la Reina. Para 2021 el curso trató sobre el estadiaje de los tumores infantiles con las “Toronto Guidelines” y el responsable de la organización fue el RETI.

Interés y objetivos del curso

Los Registros de cáncer ya están estadiando los tumores de adultos con la TNM, pero no tienen experiencia en estadiar los tumores infantiles. Por ello, en REDECAN se vio la necesidad de impartir formación a los profesionales de los Registros de cáncer y REDECAN propuso al RETI-SEHOP que se encargara de la organización y coordinación del curso.

En el RETI creemos que, por supuesto, quien debe formar a estos profesionales son los propios oncólogos pediatras y por ello propusimos como docentes a los miembros del WG-RETI que son los que hicieron la traducción de las TORONTO.

El curso se impartió de forma virtual pero en directo, utilizando una plataforma que permitía la interacción en directo entre los docentes y los participantes. Fueron 2 sesiones teóricas y 2 sesiones prácticas.

El curso fue un éxito.

- Participaron alrededor de 100 personas, nunca había habido una participación tan masiva, además al ser online, no hubo problemas de admisión
- Tuvimos una evaluación de los asistentes >8 (sobre 10)

Actualización Guías Toronto

Ya se ha publicado una actualización de estas normas: Development of paediatric non-stage prognosticator guidelines for population-based cancer registries and updates to the 2014 Toronto Paediatric Cancer Stage Guidelines, publicado en The Lancet.

El grupo de trabajo de las Toronto, ha recibido una financiación del Gobierno Australiano, para aplicar estas actualizaciones a cada una de las versiones traducidas en los diferentes idiomas, pero han pedido la colaboración de los grupos que han hecho cada una de las traducciones para que colaboren. Han invitado al RETI a que participe en este proyecto y el WG-RETI colaborará con la revisión de las actualizaciones en la traducción al español.

CanStaging

En esta anualidad, nos han hecho una propuesta desde CanStaging, en relación con la traducción que hicimos de las Guías de Toronto.

CanStaging+ está desarrollado por: Northern Ireland Cancer Registry (NICR), the International Agency for Research on Cancer (IARC), the Union for International Cancer Control (UICC), and Cancer Council Queensland (CCQ). Es una herramienta diseñada para ayudar a la disponibilidad, estandarización y comparabilidad de la estadificación del cáncer a nivel internacional. La herramienta proporciona el cálculo automático de los estadios para los cánceres infantiles utilizando las Guías de Toronto, también lo hace para algunos tumores de adultos con el TNM. Se puede encontrar más información sobre CanStaging y consultar la herramienta en: <https://www.canstaging.org/>

De momento, la herramienta está solo en inglés, pero pretenden que esté disponible en varios idiomas, por ello nos han pedido ayuda para incorporar una traducción al español de la parte de las Guías de Toronto, ya que fuimos nosotros los que hicimos la traducción.

Como es habitual en estos casos no hay remuneración económica, pero sí el reconocimiento (a nivel mundial) de que el RETI y la SEHOP han hecho la traducción y hemos acordado que pondrán en la web el logo de la SEHOP y del RETI.

Se ha enviado a cada miembro del WG-RETI la parte que debe traducir referente al tumor que tradujo para las Toronto y esperamos poder enviar el trabajo a CanStaging este próximo mes de julio.

2) Invitación a participar en un estudio internacional

El estudio BENCHISTA “International benchmarking of childhood cancer survival”, promovido por K Pritchard-Jones (University College, London) y G Gatta (INT, Milan)

Este proyecto es trascendental para consolidar la comparabilidad internacional -y dentro de cada país- de los resultados de supervivencia del cáncer infantil, con un estadiaje homogéneo, que se realizará con las “Toronto guidelines”, ya traducidas al español.

Para reforzar este proyecto europeo, se han pedido ayudas en convocatorias españolas.

Convocatoria de proyectos estratégicos de la Fundación científica AECC: “International benchmarking of childhood cancer survival: Collaborative effort among registries and clinicians in Spain”. En el equipo de investigadores de dicho proyecto se encuentra la Dra. Ana Fernández-Teijeiro en representación de la SEHOP y también cuenta con la colaboración de REDECAN. La AECC no consideró pasar el proyecto a la Fase-II, y como es una selección interna de la AECC, no tenemos un informe de evaluación en el que podamos ver los aspectos a mejorar.

Convocatoria de proyectos de investigación en salud del ISC-III: “Evaluación comparativa de la supervivencia en cáncer infantil: Colaboración entre registros y clínicos en España”. En el equipo de investigadores de dicho proyecto se encuentra la Dra. Ana Fernández-Teijeiro en representación de la SEHOP y también cuenta con la colaboración de REDECAN. Estamos a la espera de la respuesta.

Objetivos de BENCHISTA

Comparación entre países europeos (más de 20) y otros como Australia, Canadá y Japón, de dos aspectos clave:

- Estadio al diagnóstico
- Supervivencia por estadio

El estudio podría llegar a más de 8000 casos entre todos los países.

España podría aportar más de 700 casos

Financiación: Estimado 11 Libras por caso. No hay dinero para coordinación, ni apoyo oncopediátrico.

Aspectos de método de BENCHISTA

Tumores que entrarían en el estudio:

- Meduloblastoma
- Osteosarcoma
- Ewing
- Rabdomiosarcoma
- Neuroblastoma
- Wilms

Periodo incidencia: 2014-2016

Seguimiento: estado vital actualizado hasta Diciembre de 2019

Edad: 0-14 años

Se pretende conseguir la máxima cobertura/exhaustividad geográfica y temporal de España, en el periodo de estudio, con la complementariedad de los Registros poblacionales y el RETI.

Por lo tanto, el total de España se cubriría con:

- los casos aportados por los Registros de cáncer poblacionales que estén dispuestos y que tengan condiciones para participar (máximo ≈33% de la población infantil española)
- los casos aportados por el RETI:
- casos de las áreas geográficas en las que no hay Registros poblacionales (≈70%)
- y además, si algún Registro poblacional no puede participar, el RETI también se haría cargo del envío de los casos de esa área geográfica

Cada Registro poblacional participante y el RETI, deberá recoger todos los casos de los grupos de tumores seleccionados en el periodo de estudio, completar el seguimiento y hacer el estadiaje. Cada uno debe enviar sus casos, anonimizados, de forma individual.

El Comité de ética de la investigación con Medicamentos (CEIM) de La Fe, ha dado el Informe Favorable a este proyecto.

Para una mejor coordinación y visibilidad de la participación española, se creará un “Grupo español” para este proyecto. Este Grupo estaría formado por todos los RC participantes, el RETI y la SEHOP.

El rol del RETI en este estudio, además del envío de sus casos, sería el de coordinar todas las tareas y promover, junto con la SEHOP, un grupo específico de oncólogos pediatras que den apoyo a los Registros poblacionales en las dudas de estadiaje.

La participación en este estudio, mejorará la calidad de los datos del RETI y permitirá la incorporación de nuevas variables en la BD-RETI, necesarias para implementar el estadiaje siguiendo las normas internacionales estandarizadas. Así mismo, permitirá el entrenamiento en el manejo de la estadificación del cáncer infantil, de los registros de cáncer regionales que participen.

CONCORD-3: CONCORD intercontinental. Global surveillance of cancer survival (London School of Hygiene & Tropical Medicine, Londres, UK)

Está dirigido desde la London School of Hygiene & Tropical Medicine, Londres, UK. Este proyecto realiza investigación epidemiológica sobre supervivencia del cáncer en todo el mundo.

CONCORD-3 actualizará la vigilancia de la supervivencia del cáncer a nivel mundial hasta el año más reciente posible. Se proporciona una descripción detallada de los datos de cada registro de cáncer desarrollado a partir de la especificación de datos utilizada en CONCORD-2. Los datos para CONCORD-3 se enviaron al Grupo de Supervivencia del Cáncer en la London School of Hygiene and Tropical Medicine. El control de calidad y análisis de la supervivencia también se llevó a cabo en dicha institución.

La Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), a partir de 2017, incluye las estimaciones de supervivencia obtenidas en el programa CONCORD entre sus indicadores para los 35 países miembros de OECD, 3 países en vías de adhesión, 6 países socios clave, y otros 12 países, en la publicación bienal “Health at a Glance”. Esto es un reconocimiento importante de la cobertura global, el rigor metodológico y la comparabilidad internacional de las estimaciones de supervivencia de CONCORD. Estas estimaciones de supervivencia son usadas para evaluar la calidad de la asistencia del cáncer. Se han incluido estimaciones de supervivencia para Leucemia linfoblástica aguda, Linfomas y Tumores del sistema nervioso central, en cáncer infantil, a los cuales ha contribuido España con datos del RETI y algunos registros de cáncer regionales.

Últimas publicaciones

Ssenyonga N, Stiller C, Nakata K, et al. and the CONCORD Working Group. Worldwide trends in population-based survival for children, adolescents, and young adults diagnosed with leukaemia, by subtype, during 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual data from 258 cancer registries in 61 countries. *Lancet Child Adolesc Health*. April 22, 2022. (A Cañete y R Peris en el WG)

Rous B, Stiller CA, Gatta G, Fersht N, Storm H, Rodrigues JR, Herrmann C, Marcos-Gragera R, Peris-Bonet R, et.al and the CONCORD Working Group. The histology of brain tumors for 67,331 children and 67,1085 adults diagnosed in 60 countries during 2000-2014: a global, population-based study (CONCORD-3). *Neuro-Oncology* 2021; 23(10): 1765-1776.

EUROCARE: European Cancer Registry-based Study on Survival and Care of Cancer Patients

Liderado desde el Istituto dei Tumori, Milan y y el Istituto Supoeriore Sanità, Roma (Italia). Estudio de las variaciones entre países europeos (y cambios respecto de periodos anteriores) de la supervivencia del cáncer en la infancia, adolescencia y adultos jóvenes.

Está en marcha la nueva fase EUROCARE-6, a la cual se enviaron los datos en 2015 y las modificaciones solicitadas por EUROCARE en 2016.

El RETI sigue colaborando para la presentación de nuevos resultados.

ACCIS: Automatic Childhood Cancer Information System

Comenzó en el año 2000, liderado desde la International Agency for Research on Cancer, Lyon, por la investigadora Eva Steliarova-Foucher.

En Europa, es el mayor esfuerzo de estudio epidemiológico descriptivo a nivel continental del cáncer infantil que se ha llevado a cabo.

Tiene el objetivo de elaborar y difundir información rigurosa sobre la incidencia y supervivencia del cáncer infantil y de la adolescencia en Europa, ofreciendo información de cobertura continental y por regiones europeas.

ACCIS constituye una fuente de información singular para el estudio de las causas del cáncer infantil y para las necesidades de la salud pública, por medio de la monitorización de patrones y tendencias de la incidencia y supervivencia en niños y adolescentes.

IICC-3: International Incidence of Childhood Cancer. Liderado desde la International Agency for Research on Cancer, Lyon

Reúne los datos de incidencia de cáncer infantil de todos los registros de cáncer de los 5 continentes que cumplen los estándares de calidad definidos por la IARC. El objetivo de este proyecto es crear la base de datos necesaria para realizar comparaciones de la incidencia del cáncer infantil con objeto de detectar posibles diferencias de incidencia indicativas de pistas etiológicas.

La BD electrónica consultable está disponible en la sede de la IARC (<http://iicc.iarc.fr>) y está en curso la publicación de una monografía.

El RETI está incluido con sus áreas geográficas seleccionadas de cobertura poblacional.

Organizaciones internacionales en las que participa el RETI

ENCR: European Network of Cancer Registries

La ENCR trabaja en la mejora de la recogida de datos en los registros de cáncer europeos para el cáncer infantil y pretende alcanzar normas de estandarización que puedan ser compartidas por todos los registros de cáncer europeos. Actualmente la ENCR está vinculada al JRC (Joint Research Centre) de la European Comission de la Unión Europea.

IACR: International Association of Cancer Registries

Incluye todos los registros de cáncer de base poblacional en el mundo. Sus objetivos son convergentes con los de la ENCR y la IARC. Pretende contribuir a la mejora de las normas de registro de casos de cáncer y al intercambio de experiencias entre los distintos registros, internacionalmente, para mejorar la calidad y comparabilidad de los datos.

PanCare: Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer

La misión de PanCare es garantizar el acceso equitativo a la atención óptima a largo plazo y mejorar la calidad de vida de cada niño y adolescente en Europa después de su tratamiento contra el cáncer.

Estudios Nacionales en los que participa el RETI-SEHOP

Estudios con los registros de cáncer regionales

El RETI realiza estudios de la incidencia y sus tendencias y de la supervivencia del cáncer infantil y de la adolescencia en España en colaboración con los registros de cáncer regionales. Estos resultados son complementarios de los propios del RETI.

El RETI ha realizado los análisis estadísticos para un artículo sobre sistema nervioso central, que se encuentra en preparación.

Participación en Proyectos del ISC-III

Desde 2010, el RETI ha mantenido relación con la Investigadora del ISC-III Dra. Rebeca Ramis. Ha colaborado en el equipo investigador de 3 proyectos competitivos, que han dado lugar a 16 artículos publicados en revistas científicas internacionales y a 10 comunicaciones y posters en congresos nacionales e internacionales. Personal del RETI ha estado en la autoría de estas publicaciones.

Proyecto “Contaminación industrial e incidencia del cáncer infantil en España”, del ISC-III, contribuye al desarrollo del objetivo-5 (objetivos principales del RETI), que se continuó con “Factores ambientales y socio-económicos e incidencia de cáncer infantil en España. MEDEA 3-Cáncer infantil”

Se concedió un tercer proyecto en 2020: Medio Ambiente e Incidencia de Cáncer Infantil: MAICI. Exposiciones prenatales. Investigadora Principal: Dra. R Ramis. El RETI sigue formando parte del equipo investigador.

-Se firmó un acuerdo de colaboración científica entre el ISC-III (por parte de la Dra. Ramis) y la Universidad de Valencia (por parte del RETI).

-El RETI envió datos anonimizados de pacientes incidentes entre 1996 y 2018, residentes en España.

-El principal objetivo del proyecto es estudiar y cuantificar el efecto de la exposición a factores medioambientales sobre el cáncer infantil, especialmente exposiciones prenatales .

-Objetivos:

-Estudiar y cuantificar el efecto de las siguientes exposiciones prenatales ambientales en la incidencia de cáncer en niños de 0-4 años, según tipo de cáncer: a. Contaminación industrial; b. Contaminación urbana; c. Contaminación por tráfico; d. Cercanía a cultivos

susceptibles de ser tratados con pesticidas; e. Composición del suelo; f. Índice socioeconómico.

-Estudiar y cuantificar el efecto de la exposición a los factores de contaminación atmosférica.

-Estudiar y cuantificar el efecto de la proximidad de una o varias industrias contaminantes en la incidencia de tumores infantiles para todo el territorio español.

-Explorar nuevas aproximaciones metodológicas para la estimación de la exposición a focos contaminantes con dispersión aérea como el uso de información sobre vientos predominantes y variables meteorológicas (modelos anisotrópicos), la inclusión de efectos direccionales y no lineales. Metodología.

-Se plantea un estudio epidemiológico de cohorte trasversal de incidencia de cáncer infantil y su relación con la exposición prenatal a factores ambientales. Se dispone de los datos de casos de cáncer infantil (0-14 años de edad) recogidos por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) durante el periodo 1996-2018. La cohorte la formarán el total de entradas en el registro estatal de nacimientos (INE) para el mismo periodo. Se utilizarán aproximaciones espaciales para estimar la exposición a factores ambientales y se ajustarán modelos de regresión logística para estimar su riesgo asociado.

En 2021 se publicaron 2 artículos en los que se presentan resultados de este proyecto y en los que el RETI participa en la autoría.

“Cadmium (Cd) and Lead (Pb) topsoil levels and incidence of childhood leukemias” en la Revista Environ Geochem Health

“Urban green spaces and childhood leukemia incidence: A population-based case-control study in Madrid” en la Revista Environmental research

También en 2021 se ha enviado a publicación un artículo “Exploring blue spaces effects on childhood leukemia incidence: A population-based case-control study in Spain”, estamos a la espera de la aceptación

1.- INTRODUCCIÓN

Este Informe presenta los resultados conjuntos de todas las Unidades de Oncología y Hematología Pediátricas de España (base hospitalaria) y los referidos al área de base poblacional formada por las Comunidades autónomas de alta cobertura/exhaustividad (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra), para la incidencia.

Cifras de las tareas del RETI en la interacción con los Centros pertenecientes al año 2020:

- Se han realizado **2.424** seguimientos
- Se han intercambiado alrededor de 4.000 correos electrónicos (enviados y recibidos) entre los Centros informantes y el RETI-SEHOP.
- El RETI ha realizado más de 1.000 llamadas telefónicas a los informantes.
- Se han recibido más de 50 peticiones de datos de miembros de la SEHOP, alrededor de 20 peticiones externas, y además informes específicos para el Ministerio de Sanidad y las CCAA que lo han solicitado.

El RETI sigue las recomendaciones de la Red Europea de Registros de Cáncer (ENCR), que promueve la colaboración entre los registros de cáncer, define las normas de recogida de datos, ofrece formación para el personal de los registros de cáncer y difunde regularmente información sobre incidencia y mortalidad por cáncer en la Unión Europea y Europa. La ENCR, establecida en el marco del Programa Europa Contra el Cáncer de la Comisión Europea, inició su actividad en el año 1990.

En Europa y en el contexto mundial se está desarrollando un movimiento por la ampliación, mejora y estandarización de los datos de los registros de cáncer, así como del seguimiento de los ex-pacientes de cáncer infantil y de la adolescencia. Son especialmente significativos las organizaciones y proyectos siguientes:

- IARC: International Agency for Research on Cancer.
- ENCR: European Network of Cancer Registries.
- IACR: International Association of Cancer Registries.
- EUROCOURSE: European against cancer: Optimisation of the use of registries for scientific excellence in research (Proyecto cerrado)
- SIOP-E: European Society for Paediatric Oncology.
- PANCARE: Pan-European Network for Care of survivors after Childhood and Adolescent Cancer.

La conexión del RETI con dichos estudios y organizaciones permite mantener una adherencia a los estándares internacionales para registros de cáncer y asistir a su actualización y desarrollo especialmente en lo relativo al cáncer infantil y de la adolescencia.

Actualmente los datos del RETI están definidos con arreglo a las recomendaciones de la IARC, ENCR e IACR.

1.1-Casos incluidos en el Informe

El Informe incluye todos los casos de cáncer infantil (tumores malignos) de cualquier localización, y todos los tumores (malignos, benignos e inciertos) del sistema nervioso central e intracraneales. No se registran los tumores no clasificables en la ICC-3.1 (Ver más detalle en pto. 1.5, Tabla-A).

El presente informe estadístico incluye los casos registrados por las Unidades Hospitalarias de Oncología y Hematología Pediátricas, para el periodo 1980 a 2021. No se incluyen datos procedentes de los registros de cáncer de base poblacional.

Como en años anteriores, algunos de los casos enviados por los Centros informantes no han podido ser incluidos en los cálculos de este informe por diferentes motivos. A cada Centro informante se le informa por correo electrónico de estas situaciones:

- por haber sido enviados fuera de plazo;
- por ser pseudotumores o no clasificables en la ICC-3.1;
- por falta de datos o incongruencias que obligan a una consulta con los Centros informantes que no ha podido realizarse en el momento de la elaboración de este Informe. Serán incluidos en el próximo Informe.

1.2-Seguimiento y supervivencia

Se ofrecen los resultados actualizados de supervivencia para el conjunto de los niños asistidos por las Unidades de Oncología y hematología pediátricas españolas.

La supervivencia se estima a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de fecha de incidencia. La veracidad de la estimación de la supervivencia se basa en un seguimiento, que debe ser tan exhaustivo como sea posible. Se admite que el seguimiento debe situarse alrededor del 95%.

Así mismo, la fiabilidad de la estimación de la supervivencia depende también del número de casos. Cuando el número de casos es bajo, las variaciones aleatorias, la composición del case-mix y los grandes intervalos de confianza, entre otros factores, hacen que frecuentemente los resultados de supervivencia no sean interpretables. Por esta razón, en general, no se han calculado curvas de supervivencia cuando el número de casos presente en las cohortes ha sido inferior a 15 casos.

Habitualmente se utilizan cohortes de cinco años por fecha de incidencia, pero la última cohorte no siempre puede completarse con cinco años, por ser la del periodo más reciente y no haber suficiente tiempo de seguimiento para calcular la supervivencia a 5 años del diagnóstico.

En este Informe, 2015 es el año de incidencia más reciente para el que se puede ofrecer seguimiento y supervivencia a 5 años del diagnóstico.

La última cohorte, del periodo más reciente, 2010-2015 aparece sombreada en azul en las tablas.

Para el seguimiento y la supervivencia a 3 años del diagnóstico, 2017 es el más reciente para ofrecer resultados.

Casos eliminados para los análisis de supervivencia

- los casos no clasificables en la ICC-3.1
- los de los subgrupos Id: Síndrome mielodisplásico y IId: Miscelánea neo linfocitares
- pacientes con residencia en el extranjero
- pacientes no consta residencia

1.3-Definiciones y aclaraciones

1.3.1-Caso

Cada tumor distinto que pueda tener un paciente. Cada caso se registra por separado y es la unidad contable de las estadísticas que se calculan.

1.3.2-Sexo y edad

Todas las tablas son para ambos sexos. En todas las tablas se indica el rango de edad que incluyen.

1.3.3-Notificación

Se refiere a las comunicaciones enviadas al RETI por cada Centro informante. Por ello las notificaciones incluyen “casos repetidos”, puesto que un mismo tumor de un mismo paciente puede ser notificado por más de un Centro informante. Para los cálculos de incidencia, supervivencia, cobertura/exhaustividad..., el RETI no duplica los casos, se utilizan casos únicos (los casos registrados sin repeticiones). Solo se utilizan las notificaciones para saber que un paciente ha sido visitado/tratado por más de un Centro informante y conocer así el flujo o movimiento de los pacientes entre Centro informante y CCAA.

El RETI-SEHOP sólo computará una “Hoja de datos iniciales” por cada tumor contactado por el Centro informante, con independencia de las veces que el paciente contacte con dicho Centro informante por otras razones: diagnóstico, tratamiento o seguimiento.

1.3.4-Fecha de contacto con el centro

Fecha de contacto por primera vez del paciente con el Centro informante para ese tumor (podría haber una fecha de contacto previa con el centro por un tumor anterior). En la “Hoja de datos iniciales” se corresponde con la variable “Fecha de primera consulta o ingreso en el Centro informante”. Puede ser posterior a la Fecha de incidencia (y por lo tanto no coincidir ambas fechas).

1.3.5-Fecha de incidencia

Como fecha de incidencia (aparición del tumor a efectos estadísticos) se toma la fecha de diagnóstico más temprana disponible, teniendo en cuenta toda la información que el Registro ha recibido de todos los Centro informante en relación con ese tumor.

La fecha de incidencia del tumor, puede ser igual o anterior a la fecha de contacto con un Centro informante y a la fecha de diagnóstico en un determinado Centro informante. La fecha de incidencia la asigna el RETI.

1.3.6-Codificación y clasificación de los tumores

El RETI, como regla general en los registros de cáncer y siguiendo las recomendaciones de la IARC, IACR y la ENCR, codifica los tumores (localización y morfología) con la CIE-O-3.1 (Clasificación internacional de enfermedades para oncología) y se clasifican con la ICC-3.1 (International Classification of Childhood Cancer), de acuerdo con las recomendaciones de los “Standards of care for children with cáncer” de la SIOP-e. Para más detalle de la ICC-3.1, ver pto-1.5, Tabla-A.

Por lo tanto, se consideran No clasificables todos los tumores que no pueden incluirse en ningún grupo, subgrupo o extendidos de la ICC-3.1.

1.3.7-Cobertura/Exhaustividad del RETI-SEHOP

Cobertura/exhaustividad geográfica: El RETI-SEHOP es un registro central de base hospitalaria para el conjunto de los Centros informantes y áreas geográficas de España. La cobertura/exhaustividad media actual de la incidencia esperada del cáncer infantil (0-14 años) en España es del 97%, estimadas con las propias tasas del RETI de las áreas de alta cobertura/exhaustividad (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra) (ver más abajo base poblacional).

Base hospitalaria: Comprenden los datos aportados por todos los Centros informantes. Se refiere a toda España.

Base poblacional: Se refiere a las áreas geográficas que incluyen las comunidades autónomas con una cobertura/exhaustividad de la incidencia esperada del cáncer infantil (0-14 años) virtualmente del 100%. Estas CCAA son: Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra.

Incidencia: Para el cálculo de la incidencia, las CCAA utilizadas actualmente son: Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra.

Para el cálculo de incidencia se ubican los casos en su lugar de residencia habitual en el momento del diagnóstico y no en el área geográfica a la que pertenece el Centro informante que los notifica.

1.3.8-Tasas de referencia para la estimación de la cobertura/exhaustividad

Cálculo de la cobertura/exhaustividad: se estima como la razón entre observados y esperados, a modo de una razón de incidencia estandarizada, tomando como referencia las tasas de incidencia específicas por grupo de edad, estimadas por el RETI. (Ross JA, et al. Childhood cancer in the United States. Cancer 1996; 77:201-207)

Tasas de referencia: Para este informe se han utilizado como tasas de referencia, las tasas específicas por grupo de edad, estimadas con datos del propio RETI basados en su área geográfica de alta cobertura/exhaustividad (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra) del periodo 2000-2016. Valores de las tasas de referencia en la Tabla 34 del Informe del RETI 1980-2017, mayo de 2018, Alicante.

1.3.9-Residencia habitual del paciente

-Pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual sea España cuando se diagnostica el tumor (residente en España desde su nacimiento o en los últimos años, no que se empadrene en el momento del diagnóstico). Se excluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España.

-Pacientes residentes en el extranjero: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual sea en el extranjero en el momento del diagnóstico o incluso sospecha, aunque el diagnóstico final y el tratamiento se le hagan en España. Se incluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España.

1.4-Controles de calidad del RETI

Forma parte de las tareas del RETI realizar periódicamente revisiones de casos registrados en la BD del Registro a fin de detectar problemas o errores de clasificación de los tumores, incongruencias de los datos o posibles duplicados y buscar las soluciones para mejorar la base de datos. El personal del RETI utiliza diferentes métodos y fuentes para evaluar la calidad de la información y para corregir los errores.

Se hacen controles de calidad propios del RETI que se complementan con los programas estándar difundidos por la IARC y la ENCR. En el Registro se realizan chequeos sistemáticos con los software estándar internacionales para control de calidad en registros de cáncer: DEPedits e IARCcrgTools y con otras herramientas como el Dalink. También se hacen revisiones periódicas de la codificación de los tumores y controles de las notificaciones. Además, se realizan búsquedas y cruces con bases de datos clínico-administrativas del Ministerio y el INE, tales como el INDEF y el Registro de Mortalidad.

Vigilancia de los defectos de clasificación

Otra tarea del RETI es la vigilancia y comprobación de la codificación de forma continuada. Con estas revisiones se pretende conseguir una codificación de calidad que permita clasificar los tumores correctamente y la detección de errores de codificación sistemáticos.

Resulta de gran ayuda, para los controles de calidad de la codificación, que el RETI recoja y guarde la información diagnóstica original referente a la descripción del tumor proporcionada por el oncólogo pediatra y que sea lo más detallada posible.

Los cambios de los criterios de codificación adoptados por el RETI ante casos confusos dieron lugar a la creación de un “Manual de codificación interno del RETI”, en el cual se describen los criterios adoptados para la correcta clasificación de cada problema resuelto. Se revisan los casos similares para que el criterio adoptado quede aplicado a todos los casos. Los estándares de la IARC recomiendan la creación de “manuales de convenciones” en cada registro, para usar como herramientas de trabajo.

Además, los cambios de las clasificaciones, para la adaptación a las normas europeas, implican la necesidad de la comprobación de los defectos de clasificación que hayan podido permanecer sin ser detectados.

1.5.-Clasificaciones Internacionales para Oncología

El RETI debe utilizar la clasificación estándar propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la International Agency for Research on Cancer (IARC), la European Network of Cancer Registries (ENCR) y la International Association of Cancer Registries (IACR) para adaptarse a las normas de los registros de cáncer de Europa o EEUU y para poder participar en las bases de datos europeas.

De acuerdo con estas recomendaciones, la localización y la morfología de los tumores se codifican con la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O-3.1) y se identifican los tumores múltiples. Además utiliza como manuales de referencia estándar, los libros de la “World Health Organization (WHO) Classification of Tumours”, publicados por la International Agency for Research on Cancer (IARC), los cuales forman parte de la Biblioteca propia del Registro.

Para su clasificación se utiliza la International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3.1) aún no publicada, pero cedida para uso en el RETI, de acuerdo con las recomendaciones de los “Estandar of care for children with cancer” de la SEIOP (ver Tabla-A).

El IACR Working Group on ICD-O Updates, ha estado trabajando en una 2ª revisión de la CIE-O (CIE-O-3.2). El RETI ha participado en las discusiones para esta nueva revisión. Cuando esté disponible la versión definitiva y se recomiende el uso de la misma, el RETI hará el nuevo cambio de clasificaciones, recodificando la BD-RETI

Referencias bibliográficas de las clasificaciones internacionales mencionadas

- CIE-O-3: Fritz A, et al. Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología. 3ª ed. Washington: OPS; 2003.
- CIE-O-3, 1ª revisión (ICD-O-3.1): Fritz A, et al. International Classification of Diseases for Oncology – 3rd edition, 1st revision. Geneva: WHO; 2013.
- ICCC-3: Steliarova-Foucher E, et al. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Cancer. 2005; 103(7):1457-67.

En la Tabla-A se expone la versión de la que utiliza el RETI de la ICC-3.1-borrador completa. El código alfanumérico que precede al nombre completo de cada categoría, es el propio de la clasificación internacional y puede utilizarse en este informe como código para aclarar las abreviaturas en determinadas tablas y figuras.

Tabla-A.-Clasificación Internacional para Cáncer Infantil (ICCC-3.1¹)**I Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas**

- la Leucemias linfoides
 - la1 Leucemias de células precursoras
 - la2 Leucemias de células B maduras
 - la3 Leucemias de células T maduras y células NK
 - la4 Leucemias linfoides NOS
- lb Leucemias mieloides agudas
- lc Enfermedades crónicas mieloproliferativas
- ld Síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas
- le No especificadas y otras

II Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales

- Ila Linfomas de Hodgkin
- Ilb Linfomas no Hodgkin (excepto Burkitt)
 - Ilb1 Linfomas de células precursoras
 - Ilb2 Linfomas de células B maduras (excepto Burkitt)
 - Ilb3 Linfomas de células T maduras y células NK
 - Ilb4 Linfomas no Hodgkin NOS
- Ilc Linfoma de Burkitt
- Ild Miscelánea de neoplasias linforeticulares
- Ile Linfomas no especificados

III SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales*

- IIIa Ependimomas y tumores de plexos coroideos*
 - IIIa1 Ependimomas
 - IIIa2 Tumores de plexos coroideos
- IIIb Astrocitomas*
- IIIc Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales*
 - IIIc1 Meduloblastomas
 - IIIc2 PNET
 - IIIc3 Meduloepiteliomas
 - IIIc4 Teratoide/rabdoide atípico
- IIId Otros gliomas*
 - IIId1 Oligodendrogliomas
 - IIId2 Gliomas mixtos y no especificados
 - IIId3 Tumores gliales neuroepiteliales de origen incierto
- IIIe Otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas*
 - IIIe1 Adenomas y carcinomas pituitarios
 - IIIe2 Tumores de la región selar (craneofaringiomas)
 - IIIe3 Tumores pineales parenquimales
 - IIIe4 Tumores neuronales y neuronal-gliar mixtos
 - IIIe5 Meningiomas
 - IIIe6 Otros (RETI)²
- III f Intracraneales e intraespinales no especificados*

IV Neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas

IVa Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas

IVb Otros tumores de células nerviosas periféricas

V Retinoblastomas

VI Tumores renales

VIa Nefroblastomas y otros tumores renales no epiteliales

VIa1 Nefroblastomas

VIa2 Rabdoides renales

VIa3 Sarcomas renales

VIb Carcinomas renales

VIc Renales no especificados

VII Tumores hepáticos

VIIa Hepatoblastomas y tumores mesenquimales hepáticos

VIIa1 Hepatoblastomas

VIIa2 Rabdoides hepáticos

VIIa3 Sarcomas embrionarios hepáticos

VIIb Carcinomas hepáticos

VIIc Hepáticos no especificados

VIII Tumores óseos

VIIIa Osteosarcomas

VIIIb Condrosarcomas

VIIIc Ewing y sarcomas óseos relacionados

VIIIc1 Ewing y Askin óseos

VIIIc2 PNETp óseo

VIIId Otros tumores óseos especificados

VIII d1 Neoplasias malignas óseas fibrosas

VIII d2 Cordomas malignos

VIII d3 Tumores odontogénicos malignos

VIII d4 Miscelánea de tumores óseos malignos

VIIIe Óseos no especificados

IX Sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos

IXa Rabdomiosarcomas

IXb Fibrosarcomas, tumores de las vainas nerviosas periféricas y otras neoplasias fibrosas

IXb1 Tumores fibroblásticos y miofibroblásticos

IXb2 Tumores de las vainas nerviosas

IXb3 Otras neoplasias fibrosas

IXc Sarcoma de Kaposi

IXd Otros sarcomas de tejidos blandos especificados

IXd 1 Tumores de Ewing y Askin de tejidos blandos

IXd 2 PNETp de tejidos blandos

IXd 3 Tumores rabdoides extrarenales y extrahepáticos

IXd 4 Liposarcomas

IXd 5 Tumores fibrohistiocíticos

IXd 6 Leiomiomas

- IXd 7 Sarcomas sinoviales
- IXd 8 Tumores de los vasos sanguíneos
- IXd 9 Neoplasias óseas y condromatosas de tejidos blandos
- IXd10 Sarcomas alveolares de partes blandas
- IXd11 Miscelánea de sarcomas de tejidos blandos

IXe Sarcomas de tejidos blandos no especificados

X Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales

Xa Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales*

- Xa1 Germinomas intracraneales e intraespinales
- Xa2 Teratomas intracraneales e intraespinales
- Xa3 Carcinomas embrionarios intracraneales e intraespinales
- Xa4 Tumores del saco vitelino intracraneales e intraespinales
- Xa5 Coriocarcinomas intracraneales e intraespinales
- Xa6 Tumores de formas mixtas intracraneales e intraespinales

Xb Tumores de células germinales extracraneales y extragonadales

- Xb1 Germinomas de sitios extracraneales y extragonadales
- Xb2 Teratomas de sitios extracraneales y extragonadales
- Xb3 Carcinomas embrionarios de sitios extracraneales y extragonadales
- Xb4 Tumores del saco vitelino de sitios extracraneales y extragonadales
- Xb5 Coriocarcinomas de sitios extracraneales y extragonadales
- Xb6 Otros y no especificados de sitios extracraneales y extragonadales

Xc Tumores gonadales de células germinales

- Xc1 Germinomas gonadales
- Xc2 Teratomas gonadales
- Xc3 Carcinomas embrionarios gonadales
- Xc4 Tumores del saco vitelino gonadales
- Xc5 Coriocarcinomas gonadales
- Xc6 Tumores gonadales malignos de formas mixtas
- Xc7 Gonadoblastomas gonadales malignos

Xd Carcinomas gonadales

Xe No especificados

XI Melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas

XIa Carcinomas adrenocorticales

XIb Carcinomas tiroideos

XIc Carcinomas nasofaríngeos

XId Melanomas malignos

XIe Carcinomas de piel

XIf Otros y no especificados

- XIf 1 Carcinomas de glándulas salivares
 - XIf 2 Carcinomas de colon y recto
 - XIf 3 Carcinomas de apéndice
 - XIf 4 Carcinomas de pulmón
 - XIf 5 Carcinomas de timo
 - XIf 6 Carcinomas de mama
 - XIf 7 Carcinomas de cérvix uterino
 - XIf 8 Carcinomas de vejiga
 - XIf 9 Carcinomas de ojo
 - XIf10 Carcinomas de otros sitios especificados
 - XIf11 Carcinomas de sitios no especificados
-

XII Otras neoplasias malignas y no especificadas

XIIa Otros tumores malignos especificados

- XIIa1 Tumor del estroma gastrointestinal
- XIIa2 Pancreatoblastoma
- XIIa3 Blastoma pulmonar y pleuropulmonar
- XIIa4 Otras neoplasias complejas mixtas y estromales
- XIIa5 Mesoteliomas
- XIIa6 Otros tumores malignos especificados

XIIb Otros tumores malignos no especificados

* Incluye tumores de comportamiento no maligno

1: Versión utilizada en IICC-3, cedida para uso del RETI-SEHOP por Dra. E.Steliarova- Foucher (IICC-3: Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG et al. (eds). International Incidence of Childhood Cancer, Vol III (electronic version). Lyon, France: IARC, 2017. Available from: <http://iicc.iarc.fr/results/>).

2: El subgrupo IIIe6 Otros (RETI) es provisional y se ha utilizado para incluir tumores que cumpliendo criterios para el subgrupo IIIe no tienen cabida en esta versión de la ICC-3.1

1.6.-Estructura del informe

- Notificaciones. Periodo reciente.
- Casos registrados en el RETI-SEHOP.
- Cobertura/exhaustividad.
- Supervivencia y seguimiento.
- Incidencia (base poblacional).
- Pacientes residentes en el extranjero.
- Notificaciones. Periodo histórico.
- Adolescentes.

El informe que presentamos a continuación es la versión preliminar de la monografía que aparecerá publicada formalmente más tarde, editada por la Universitat de València. La monografía será una publicación de dominio público y sus contenidos podrán ser utilizados y reproducidos por los investigadores y estudiosos de la materia sin permiso previo, citando la fuente de referencia.

Como en ediciones anteriores el contenido es descriptivo y está formado por las estadísticas básicas del Registro, dejando para otras publicaciones un mayor detalle metodológico, la discusión de los resultados y las referencias bibliográficas pertinentes.

2.- RESULTADOS

2.1.- Recuento de notificaciones de los Centros Informantes

Periodo reciente (2017-2021)

Notas: Aclaraciones a las tablas

Notificaciones: no son casos únicos, porque si un paciente ha sido atendido y registrado por más de un Centro informante, en estas tablas se ha atribuido dicho paciente a todos los centros que lo han registrado (ver pto. 1.3.3 de la Introducción, pág-XXIX).

Pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual cuando se diagnostica el tumor sea en España (desde su nacimiento o en los últimos años). Se excluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

El periodo se refiere a la fecha de contacto con el Centro Informante, no a la fecha de diagnóstico del tumor. En algunos casos pueden ser diferentes.

Todos los Centros Informantes no participan con el mismo periodo.

Protonterapia

-En la actualidad solo hay 2 Centros en España que hacen Protonterapia: Quironsalud en Madrid y Clínica Universidad de Navarra en su sede de Madrid.

-2020 fue la primera anualidad en que estos Centros notificaron al RETI los pacientes de Protonterapia.

-Como era un dato nuevo, el RETI tuvo que diseñar la forma de presentar esta información.

-Se tomaron dos criterios diferentes para los recuentos de estos casos.

-Pacientes propios de cada uno de estos dos Centros: son los pacientes a los que estos Centros les han hecho el diagnóstico, el tratamiento completo y les harán el seguimiento. Estos pacientes están incluidos en los N de estos 2 Centros en la Tabla.

-Pacientes solo para Protonterapia: son los pacientes que los Centros de origen han derivado para hacer el tratamiento concreto de Protonterapia.

Por lo tanto, estos Centros únicamente han hecho la Protonterapia, pero no han participado en el diagnóstico, el resto del tratamiento ni harán seguimiento.

Estos pacientes no están incluidos en los N de estos 2 Centros en la Tabla, porque según las normas europeas de los Registros de cáncer, no se deben contar como un paciente tratado por un hospital si dicho hospital solo le hace una prueba o un tratamiento concreto.

Edad 0-14 años, fecha de contacto 2021, residentes en España

-Quironsalud, Madrid: 30 casos.

-Clínica Universidad de Navarra en su sede de Madrid: 24 casos.

-Pasa lo mismo con los pacientes que se atienden en Vall Hebron únicamente para recibir Radioterapia, pero que no tienen diagnóstico ni tratamiento ni seguimiento en este CI

Vall Hebron. Edad 0-14 años, fecha de contacto 2021, residentes en España: 11 casos.

Figura 3.- RETI-SEHOP. Mapa de Centros Informantes, aportación de notificaciones por colores, 0-14 años, residentes en España. Periodo reciente 2017-2021 (ver T-1)



-6 Centros informantes aportan cada uno entre el 5% y el 10% de las notificaciones del RETI, lo que supone el 44% del total de registros

-9 Centros informantes aportan cada uno entre 2% y 4% de las notificaciones del RETI (26%)

-33 Centros informantes aportan cada uno menos del 2% de las notificaciones del RETI (30%)

Tabla 1.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, 0-14 años, residentes en España. Periodo reciente, últimos 5 años: 2017-2021. Ordenados por notificación. (Notas pág-2).

Centros Informantes	Periodo reciente 2017-2021 0-14 años	
	Notificaciones	%
Sant Joan de Déu, Barcelona	538	9,2
Niño Jesús, Madrid	463	7,9
La Paz, Madrid	415	7,1
Vall Hebron, Barcelona	406	7,0
Virgen Rocío, Sevilla	386	6,6
La Fe, Valencia	337	5,8
Cruces, Barakaldo	239	4,1
Hospital Regional Univ, Málaga	235	4,0
Miguel Servet, Zaragoza	181	3,1
Virgen Arrixaca, Murcia	163	2,8
General, Alicante	156	2,7
Gregorio Marañón, Madrid	149	2,6
12 de Octubre, Madrid	134	2,3
Virgen Nieves, Granada	121	2,1
Son Espases, P Mallorca	114	2,0
Clínico Universitario, Santiago	109	1,9
Materno Infantil, Las Palmas	104	1,8
Materno Infantil, Badajoz	103	1,8
Clínico Universitario, Valencia	100	1,7
Universitario, Toledo	97	1,7
Torrecárdenas, Almería	93	1,6
EOXI, Vigo	90	1,5
Donostia, San Sebastián	86	1,5
Central de Asturias, Oviedo	86	1,5
Virgen Camino, Pamplona	78	1,3
Montepríncipe, Madrid	75	1,3
CHUAC, A Coruña	73	1,3
Virgen Macarena, Sevilla	71	1,2
Materno Infantil, Jaén	62	1,1
Universitario, Valladolid	59	1,0
Universitario, Salamanca	55	0,9
Universitario, Burgos	48	0,8
Reina Sofía, Córdoba	47	0,8
General, Albacete	46	0,8
Ntra Sra Candelaria, Tenerife	46	0,8
Quironsalud, Madrid	44	0,8
Universitario Canarias, Tenerife	41	0,7
Sant Pau, Barcelona	27	0,5
Hospital Universitario, Jerez	24	0,4
Ramón y Cajal, Madrid	23	0,4
Marqués de Valdecilla, Santander	23	0,4
San Rafael, Madrid	19	0,3
Puerta del Mar, Cádiz	16	0,3
Lucus Augusti, Lugo	11	0,2
4 Centros con <10 casos	25	0,4
Centros inactivos	20	0,3
TOTAL	5.838	

2.2.- Casos registrados en el RETI-SEHOP

Notas: Aclaraciones a las Tabla-2, Tabla-3 y Tabla-4

Casos registrados: son casos únicos, ya que en estas tablas el tumor del paciente se cuenta una única vez, aunque haya sido atendido y registrado por más de un Centro Informante.

Incluye pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual cuando se diagnostica el tumor sea en España (desde su nacimiento o en los últimos años). Se excluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

Tumores incluidos: De acuerdo con la definición de casos incluidos en el informe (ver pto. 1.1 de la Introducción, pág-XXVII), estas tablas incluyen todos los casos de cáncer infantil (tumores malignos) de cualquier localización, y todos los tumores (malignos, benignos e inciertos) del sistema nervioso central e intracraneales (ver Tabla-A, pág-XXXII).

Tumores excluidos: los tumores “No clasificables”, que son los tumores que no pueden incluirse en ningún grupo, subgrupo o extendidos de la ICC-3.1 (ver pto. 1.3.6 de la Introducción, pág-XXIX).

El periodo se refiere a la fecha de diagnóstico/incidencia del tumor y no a la fecha de contacto con el Centro Informante. En algunos casos pueden ser diferentes.

Tabla 2.- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en España. **0-14 años, 1980-2021.** (Notas pág-5).

Grupos diagnósticos	Cohorte de años de incidencia							Total
	1980-1989	1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020	2021	
I Leucemias	1.217	1.560	2.117	1.433	1.453	290	260	8.330
II Linfomas	732	818	1.020	594	634	124	129	4.051
III SNC	947	1.233	1.720	1.213	1.259	262	238	6.872
IV SNS	596	609	771	418	391	77	63	2.925
V Retinoblastomas	158	166	247	154	146	18	24	913
VI Renales	386	347	427	257	249	45	53	1.764
VII Hepáticos	66	79	115	69	71	11	15	426
VIII Óseos	315	514	520	291	335	63	65	2.103
IX STB	409	453	509	299	307	64	52	2.093
X Cél. Germinales	149	188	266	162	179	34	34	1.012
XI Otros epiteliales	83	136	164	117	150	22	32	704
XII Otros y no especif	27	16	12	11	12	2	2	82
TOTAL TUMORES	5.085	6.119	7.888	5.018	5.186	1.012	967	31.275

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág-XXXII.

Tabla 3.- Casos registrados por grupo diagnóstico, sexo y edad

NOTAS:

-Tumores incluidos y excluidos: Ver notas en pág-5.

-Columnas "Grupos de edad":

-Los porcentajes que se muestran son respecto del total de su fila, no del total global y no suman con el porcentaje de la columna "Total".

-Los % que acompañan al "n Total", al "n Niños" y al "n Niñas" de casos en cada grupo de edad, indican el porcentaje que representa ese n del grupo de edad respecto del total de casos correspondiente de ese grupo diagnóstico, en total y por cada sexo.

-Columna: "Total":

-En cada grupo diagnóstico, los % que acompañan al "n" por sexo, indican el porcentaje que representa cada sexo respecto total de casos en ese grupo diagnóstico.

-El % que acompañan al "n Total" indica el porcentaje que representa el "n" de ese grupo diagnóstico respecto del n Total de la fila "Todos los tumores".

-Fila "Todos los tumores":

-Sigue las mismas reglas.

Tabla 3- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico, sexo, edad y verificación microscópica (VM), residentes en España. **0-14 años, 2010-2021.** (Notas pág-5 y 7).

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág- XXXII.

Grupos diagnósticos		Grupos de edad								Total		
		0		1-4		5-9		10-14		n	%	% VM
		n	%	n	%	n	%	n	%			
I Leucemias y enf. mieloproliferativas y mielodisplásicas	Total	190	5,5	1.504	43,8	976	28,4	766	22,3	3.436	28,2	99,3
	Niños	96	5,1	820	43,5	541	28,7	427	22,7	1.884	54,8	99,3
	Niñas	94	6,1	684	44,1	435	28,0	339	21,8	1.552	45,2	99,3
II Linfomas y neo. reticuloendoteliales	Total	26	1,8	240	16,2	523	35,3	692	46,7	1.481	12,2	99,5
	Niños	13	1,3	180	18,2	385	38,9	412	41,6	990	66,8	99,6
	Niñas	13	2,6	60	12,2	138	28,1	280	57,0	491	33,2	99,4
III SNC	Total	189	6,4	950	32,0	1.060	35,7	773	26,0	2.972	24,4	77,5
	Niños	95	6,1	488	31,6	554	35,8	409	26,5	1.546	52,0	79,4
	Niñas	94	6,6	462	32,4	506	35,5	364	25,5	1.426	48,0	75,4
IV SNS	Total	425	44,8	412	43,4	89	9,4	23	2,4	949	7,8	87,9
	Niños	235	46,2	215	42,2	47	9,2	12	2,4	509	53,6	85,1
	Niñas	190	43,2	197	44,8	42	9,5	11	2,5	440	46,4	91,1
V Retinoblastomas	Total	142	41,5	192	56,1	7	2,0	1	0,3	342	2,8	26,9
	Niños	65	36,3	109	60,9	5	2,8	0	0,0	179	52,3	33,5
	Niñas	77	47,2	83	50,9	2	1,2	1	0,6	163	47,7	19,6
VI Renales	Total	96	15,9	325	53,8	153	25,3	30	5,0	604	5,0	78,1
	Niños	57	19,8	155	53,8	63	21,9	13	4,5	288	47,7	75,0
	Niñas	39	12,3	170	53,8	90	28,5	17	5,4	316	52,3	81,0
VII Hepáticos	Total	44	26,5	80	48,2	22	13,3	20	12,0	166	1,4	97,0
	Niños	27	29,3	45	48,9	13	14,1	7	7,6	92	55,4	95,7
	Niñas	17	23,0	35	47,3	9	12,2	13	17,6	74	44,6	98,6
VIII Óseos	Total	2	0,3	46	6,1	228	30,2	478	63,4	754	6,2	98,3
	Niños	1	0,2	28	6,5	121	27,9	283	65,4	433	57,4	98,8
	Niñas	1	0,3	18	5,6	107	33,3	195	60,7	321	42,6	97,5
IX STB	Total	70	9,7	210	29,1	194	26,9	248	34,3	722	5,9	98,3
	Niños	39	10,0	112	28,6	114	29,2	126	32,2	391	54,2	98,0
	Niñas	31	9,4	98	29,6	80	24,2	122	36,9	331	45,8	98,8
X Cél. germinales, trofoblásticos y gonadales	Total	67	16,4	79	19,3	93	22,7	170	41,6	409	3,4	90,2
	Niños	36	20,1	38	21,2	37	20,7	68	38,0	179	43,8	88,3
	Niñas	31	13,5	41	17,8	56	24,3	102	44,3	230	56,2	91,7
XI Otros epiteliales y melanomas	Total	2	0,6	20	6,2	93	29,0	206	64,2	321	2,6	98,8
	Niños	2	1,5	9	6,7	44	32,8	79	59,0	134	41,7	97,8
	Niñas	0	0,0	11	5,9	49	26,2	127	67,9	187	58,3	99,5
XII Otros y no especificados	Total	6	22,2	13	48,1	1	3,7	7	25,9	27	0,2	92,6
	Niños	3	23,1	6	46,2	0	0,0	4	30,8	13	48,1	84,6
	Niñas	3	21,4	7	50,0	1	7,1	3	21,4	14	51,9	100,0
TODOS LOS TUMORES	Total	1.259	10,3	4.071	33,4	3.439	28,2	3.414	28,0	12.183	100,0	89,5
	Niños	669	10,1	2.205	33,2	1.924	29,0	1.840	27,7	6.638	54,5	90,3
	Niñas	590	10,6	1.866	33,7	1.515	27,3	1.574	28,4	5.545	45,5	88,7

Tabla 4.- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico, subgrupo y subclasificación extendida de los subgrupos y por edad, residentes en España. **0-14 años, 2010-2021.** (Notas pág-5 y 7).

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág- XXXII.

Grupos diagnósticos	N	%	Grupos de edad			
			0	1-4	5-9	10-14
TODOS LOS TUMORES	12.183	100,0	1.259	4.071	3.439	3.414
I Leucemias, enf mielopro y mielodisp	3.436	28,2	190	1.504	976	766
Ia L linfoblásticas agudas (LLA)	2.740	79,7	88	1.299	799	554
Ia1 LLA cél precursoras	2.691	98,2	88	1.281	780	542
Ia2 LLA cél B maduras	49	1,8	0	18	19	12
Ia3 LLA cél T maduras y NK	0	0,0	0	0	0	0
Ia4 L linfoides NOS	0	0,0	0	0	0	0
Ib L mieloides agudas (LMA)	512	14,9	65	157	138	152
Ic Enf crónicas mielopro	53	1,5	9	7	15	22
Id Síndrome mielodisp y otras mielopro	78	2,3	23	24	12	19
Ie Leucemias no esp y otras	53	1,5	5	17	12	19
II Linfomas y neo reticuloendotel	1.481	12,2	26	240	523	692
IIa Hodgkin -- (LH)	541	36,5	0	19	143	379
IIb No Hodgkin (no Burkitt) (LNH (no LB))	475	32,1	8	88	180	199
IIb1 Linf cél precursoras	204	42,9	6	39	91	68
IIb2 Linf cél B maduras (no Burkitt)	114	24,0	0	14	34	66
IIb3 Linf cél T maduras y NK	97	20,4	2	14	32	49
IIb4 Linf no Hodgkin NOS	60	12,6	0	21	23	16
IIc Burkitt (LB)	392	26,5	0	96	188	108
IId Miscelánea neo linforeticulares	72	4,9	18	37	12	5
IIe Linf no esp	1	0,1	0	0	0	1
III SNC e intracra/intraesp (SNC)	2.972	24,4	189	950	1.060	773
IIIa Ependimomas y tum plex coroid	322	10,8	36	142	77	67
IIIa1 Ependimomas	252	78,3	17	116	61	58
IIIa2 Tum plex coroid	70	21,7	19	26	16	9
IIIb Astrocitomas	1.189	40,0	59	395	450	285
IIIc Tum embrio intracra/intraesp	587	19,8	50	225	196	116
IIIc1 Meduloblastomas	426	72,6	12	138	176	100
IIIc2 PNET	69	11,8	13	34	12	10
IIIc3 Meduloepiteliomas	2	0,3	0	2	0	0
IIIc4 Teratoide/rabdo atípico	90	15,3	25	51	8	6
IIId Otros gliomas	419	14,1	13	97	173	136
IIId1 Oligodendrogliomas	27	6,4	0	8	8	11
IIId2 Gliom mixt y no esp	385	91,9	13	88	163	121
IIId3 Tum glial neuroepit orig incierto	7	1,7	0	1	2	4
IIIe Otras neo intracra/intraesp esp	432	14,5	30	83	155	164
IIIe1 Adenom y carc pituitarios	35	8,1	0	0	9	26
IIIe2 Craneofaringiomas	126	29,2	3	23	60	40
IIIe3 Pineales parenquimales	43	10,0	2	16	17	8
IIIe4 Neuronal y neuronal-gliol mixtos	175	40,5	24	34	53	64
IIIe5 Meningiomas	30	6,9	0	6	12	12
IIIe6 Otros (RETI)	23	5,3	1	4	4	14
IIIf Intracra/intraesp no esp	23	0,8	1	8	9	5

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Grupos de edad			
			0	1-4	5-9	10-14
IV Neuroblastomas y cél nerv perif (SNS)	949	7,8	425	412	89	23
IVa Neuroblastomas	938	98,8	425	410	86	17
IVb Otros tum cél nerviosas periféricas	11	1,2	0	2	3	6
V Retinoblastomas	342	2,8	142	192	7	1
VI Renales	604	5,0	96	325	153	30
Vla Nefroblastomas	584	96,7	94	323	146	21
Vla1 Nefroblastomas	556	95,2	85	309	144	18
Vla2 Rabdoides renales	10	1,7	8	2	0	0
Vla3 Sarcomas kidney	18	3,1	1	12	2	3
Vlb Carcinomas renales	19	3,1	2	1	7	9
Vlc Renales no esp	1	0,2	0	1	0	0
VII Hepáticos	166	1,4	44	80	22	20
Hepatoblastomas y tum. mesenquimal del hígado	147	88,6	42	76	20	9
VIIa1 Hepatoblastoma	140	84,3	39	76	17	8
VIIa2 Tum hepatico rabdoide	2	1,2	2	0	0	0
VIIa3 Sarcoma embrional del hígado	5	3,0	1	0	3	1
VIIb Carcinomas hepáticos	19	11,4	2	4	2	11
VIIc Hepáticos no esp	0	0,0	0	0	0	0
VIII Óseos	754	6,2	2	46	228	478
VIIIa Osteosarcomas	331	43,9	0	6	97	228
VIIIb Condrosarcomas	12	1,6	0	0	3	9
VIIIc Ewing óseos	387	51,3	1	37	119	230
VIIIc1 Ewing y Askin óseos	382	98,7	1	34	119	228
VIIIc2 PNETp óseo	5	1,3	0	3	0	2
VIII d Otros óseos esp	17	2,3	1	2	7	7
VIII d1 Neoplasias óseas fibrosas	1	5,9	0	0	0	1
VIII d2 Cordomas	10	58,8	1	2	5	2
VIII d3 Tumores odontogénicos	1	5,9	0	0	1	0
VIII d4 Miscelánea tum óseos	5	29,4	0	0	1	4
VIII e Óseos no esp	7	0,9	0	1	2	4
IX Sarcomas de tejidos blandos (STB)	722	5,9	70	210	194	248
IXa Rbdomiosarcomas	371	51,4	21	154	114	82
IXb Fibrosarcomas	63	8,7	23	10	14	16
IXb1 Tum fibroblást y miofibroblást	47	74,6	22	7	9	9
IXb2 Tum vainas nerviosas	16	25,4	1	3	5	7
IXb3 Otras neo fibrosas	0	0,0	0	0	0	0
IXc Kaposi	4	0,6	0	3	0	1
IXd Otros STB esp	241	33,4	21	36	56	128
IXd 1 Ewing y Askin de STB	82	34,0	1	16	22	43
IXd 2 PNETp de STB	19	7,9	3	3	4	9
IXd 3 Rabdoides extrarenales	25	10,4	13	8	2	2
IXd 4 Liposarcomas	8	3,3	1	0	0	7
IXd 5 Tum fibrohistiocíticos	23	9,5	1	4	7	11
IXd 6 Leiomiosarcomas	5	2,1	0	0	2	3
IXd 7 Sarcomas sinoviales	49	20,3	0	1	10	38
IXd 8 Tum vasos sanguíneos	5	2,1	1	0	1	3
IXd 9 Neo óseas y condromat STB	4	1,7	1	0	1	2
IXd10 STB alveolares	1	0,4	0	0	0	1
IXd11 Miscelánea STB	20	8,3	0	4	7	9
IXe STB no esp	43	6,0	5	7	10	21

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Grupos de edad			
			0	1-4	5-9	10-14
X Cél germ, trofo y gonadales	409	3,4	67	79	93	170
Xa Cél germ intracra/intraesp	131	32,0	4	8	51	68
Xa1 Germinom intracra/intraesp	82	62,6	0	2	30	50
Xa2 Teratom intracra/intraesp	18	13,7	4	4	8	2
Xa3 Carci embrio intracra/intraesp	3	2,3	0	2	0	1
Xa4 Saco vitelino intracra/intraesp	4	3,1	0	0	3	1
Xa5 Coriocarci intracra/intraesp	5	3,8	0	0	1	4
Xa6 Tum mixtos intracra/intraesp	19	14,5	0	0	9	10
Xb Cél germ extracra/extragen	96	23,5	42	39	9	6
Xb1 Germinom extracra/extragen	11	11,5	0	5	2	4
Xb2 Teratom extracra/extragen	39	40,6	33	1	4	1
Xb3 Carci embrio extracra/extragen	0	0	0	0	0	0
Xb4 Saco vitelino extracra/extragen	43	44,8	8	32	3	0
Xb5 Coriocarci extracra/extragon	0	0	0	0	0	0
Xb6 Otros y no esp extracra/extrago	3	3,1	1	1	0	1
Xc Cél germ gonadales	169	41,3	20	30	32	87
Xc1 Germinom gonadales	32	18,9	1	3	8	20
Xc2 Teratom gonadales	59	34,9	7	3	12	37
Xc3 Carci embrio gonadales	3	1,8	0	0	0	3
Xc4 Saco vitelino gonadales	50	29,6	12	22	8	8
Xc5 Coriocarci gonadales	1	0,6	0	0	0	1
Xc6 Tum mixtos gonadales	24	14,2	0	2	4	18
Xc7 Gonadoblastomas	0	0,0	0	0	0	0
Xd Carcinomas gonadales	7	1,7	0	0	0	7
Xe Gonadales no esp	6	1,5	1	2	1	2
XI Melanomas y otras neo epiteliales	321	2,6	2	20	93	206
Xla Carci adrenocorticales	17	5,3	1	8	4	4
Xlb Carci tiroideos	96	29,9	0	1	28	67
Xlc Carci nasofaríngeos	23	7,2	0	0	2	21
Xld Melanomas	42	13,1	1	9	18	14
Xle Carci de piel	8	2,5	0	1	3	4
Xlf Otros carci y no esp	135	42,1	0	1	38	96
Xlf 1 Carci glándulas salivares	19	14,1	0	0	7	12
Xlf 2 Carci colon y recto	9	6,7	0	0	2	7
Xlf 3 Carci apéndice	62	45,9	0	0	19	43
Xlf 4 Carci pulmón	11	8,1	0	0	0	11
Xlf 5 Carci timo	6	4,4	0	0	1	5
Xlf 6 Carci mama	0	0	0	0	0	0
Xlf 7 Carci cérvix uterino	0	0	0	0	0	0
Xlf 8 Carci vejiga	2	1,5	0	0	0	2
Xlf 9 Carci ojo	2	1,5	0	1	1	0
Xlf10 Carci otros sitios esp	20	14,8	0	0	6	14
Xlf11 Carci sitios no espe	4	3,0	0	0	2	2
XII Otras neoplasias y no especificadas	27	0,2	6	13	1	7
XIIa Otros tumores esp	25	92,6	4	13	1	7
XIIa1 Tum estroma gastrointestinal	4	16,0	0	0	0	4
XIIa2 Pancreatoblastoma	1	0,0	0	0	0	1
XIIa3 Blastoma pulmonar y pleural	16	64,0	4	12	0	0
XIIa4 Otras neo mixtas y estromales	3	0,0	0	1	0	2
XIIa5 Mesoteliomas	1	4,0	0	0	1	0
XIIa6 Otros tum malignos esp	0	0,0	0	0	0	0
XIIb Otros tumores malignos no esp	2	7,4	2	0	0	0

2.3.- Cobertura/Exhaustividad

NOTAS para Tabla-5 y Tabla-6

El RETI es un registro central de base hospitalaria para el conjunto de los centros y áreas geográficas de España. La cobertura/exhaustividad media actual de la incidencia esperada del cáncer infantil (0-14 años) en España es 97%. Pero, al mismo tiempo, actúa como un registro de base poblacional para 5 comunidades autónomas donde la cobertura/exhaustividad de la incidencia esperada se aproxima al 100% (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra).

Cobertura/Exhaustividad: Proporción de casos nuevos, incidentes, de tumores infantiles en pacientes residentes en España registrada al RETI, respecto del total de casos nuevos ocurridos en España en el mismo periodo de tiempo. Residencia, es el lugar de residencia del paciente indicado por el centro informante que lo notifica (no donde está ubicado el centro informante). El concepto cobertura/exhaustividad se aplica análogamente a una CCAA o a un conjunto de comunidades, a todos los tumores infantiles o a un determinado grupo o grupos diagnósticos.

Aclaración terminológica: Con frecuencia se utiliza el término “cobertura” (de un registro) para referirse al porcentaje de casos que se registran respecto del total de casos registrables existentes en el área geográfica objetivo del registro (España, CCAA, provincias...). Sin embargo, el término “exhaustividad” es técnicamente más preciso para expresar este concepto.

Por lo tanto, Cobertura se refiere al área geográfica que cubre el Registro y Exhaustividad al porcentaje de casos registrados de dicha área geográfica.

El RETI ha venido usando hasta ahora en sus informes el término “cobertura”, pero debemos transitar hacia la terminología más precisa, por ello en este informe se utiliza “cobertura/exhaustividad” para mantener la comparabilidad terminológica con informes anteriores, hasta que en los nuevos informes se use sólo “exhaustividad”.

Tumores incluidos:

De acuerdo con los criterios de registro de casos del RETI y la definición de casos incluidos en el Informe (punto 1.1. de la Introducción, pág-XXVII), estas tablas incluyen todos los casos de cáncer infantil (tumores malignos) de cualquier localización, y todos los tumores (malignos, benignos e inciertos) del Sistema nervioso central e intracraneales (ver Tabla-A, pág- XXXII).

Incluye pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual cuando se diagnostica el tumor sea en España (desde su nacimiento o en los últimos años). Se excluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

El periodo se refiere a la fecha de diagnóstico/incidencia del tumor y no a la fecha de contacto con el Centro Informante. En algunos casos pueden ser diferentes.

Tumores excluidos:

-Los tumores “No clasificables” en la ICC-3.1, es decir, todos los tumores que no pueden incluirse en ningún grupo, subgrupo o subgrupo extendido de dicha clasificación.

-Pacientes para los que no consta lugar de residencia y pacientes residentes en el extranjero (en el periodo 1990-2021, hay registrados 14 casos para los que no consta la residencia y 908 casos con residencia en el extranjero).

Cálculo de la cobertura/exhaustividad: La cobertura/exhaustividad se estima como la razón entre observados y esperados, a modo de una razón de incidencia estandarizada, tomando como referencia las tasas de incidencia específicas por grupo de edad, estimadas por el RETI. (Ross JA, et al. Childhood cancer in the United States. Cancer 1996; 77:201-207).

Tasas de referencia: Para este informe se han utilizado como tasas de referencia, las tasas específicas por grupo de edad, estimadas con datos del propio RETI basados en su área geográfica de alta cobertura (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra) del periodo 2000-2016. Valores de las tasas de referencia en la Tabla-34 del Informe del RETI 1980-2017, mayo 2018, Alicante.

Abreviaturas utilizadas en Tabla 5 y Tabla 6:

N obs: Número de casos observados. Es el número de casos registrados en el RETI-SEHOP.

N esp: Número de casos esperados. Es una estimación de los casos incidentes calculada por el RETI, teniendo en cuenta la población infantil de la CCAA y la de España, según corresponda, y las tasas de incidencia de referencia. Como es una estimación, se ofrecen con un decimal.

% Cob: Cobertura/exhaustividad expresada en porcentajes (%).

Interpretación del % de cobertura/exhaustividad

Los porcentajes superiores a 100 indican que el número de casos registrados supera la incidencia que se espera, de acuerdo con las tasas de referencia. Esto se explica porque las tasas de referencia que se aplican son las mismas para toda España, pero en cada Comunidad Autónoma puede haber oscilaciones del número de casos observados, tanto diferencias naturales, como por efecto de cambios en la notificación y registro de casos.

Una consideración análoga puede aplicarse a los porcentajes inferiores a 100.

Como es de esperar, las variaciones de la cobertura/exhaustividad son especialmente llamativas en los grupos diagnósticos que presentan un número de casos pequeño, sin que esto signifique necesariamente una mala notificación.

En todo caso es importante considerar los cambios en el % cobertura/exhaustividad por si hay defectos de funcionamiento en la notificación.

Notas para la Tabla 5

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág-XXXII.

Tasas de incidencia de referencia utilizadas, por grupo edad y por grupo tumoral con datos del RETI.

Grupos Edad	Grupos Diagnósticos												Todos los tumores
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	
0	37,6	4,5	39,6	81,1	27,9	18,8	6,2	1,0	15,6	15,9	1,0	0,6	249,9
1-4	73,5	11,9	42,9	20,0	9,6	16,4	3,8	2,5	8,7	3,9	1,2	0,2	194,7
5-9	39,8	23,1	35,1	3,7	0,5	4,5	0,8	8,1	7,6	3,4	2,6	0,1	129,2
10-14	31,1	28,2	29,3	1,3	0,1	1,0	0,9	17,2	10,3	5,8	6,0	0,0	131,0

Nota: Estas tasas de referencia son las tasas específicas por edad de la Tabla-34 del informe RETI 1980-2017, mayo de 2018, Alicante. Área de alta cobertura RETI: Aragón, Cataluña, Euskadi, Madrid y Navarra. Periodo 2000-2016. Edad 0-14 años.

Poblaciones utilizadas

Población infantil (0-14 años) de España. Periodo 1990-2021. Total del periodo y media anual.

Fuente: INE. Datos provisionales a 1/07/2021. Descarga realizada en abril de 2022.

	Periodo				
	1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020-2021
Total Periodo	67.603.470	63.201.662	35.206.619	34.851.819	13.489.413
Media anual	6.760.347	6.320.166	7.041.324	6.970.364	6.744.707

Tabla 5.- RETI-SEHOP. Cobertura/exhaustividad (%) por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia. 1990-2021. 0-14 años. (Notas pág-12 a 14).

Grupos diagnósticos		Cohortes por año de incidencia				
		1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020-2021
I Leucemias y enf. mieloproliferativas y mielodisplásicas	N obs	1.560	2.117	1.433	1.453	550
	N esp	2.976,7	2.903,2	1.630,0	1.569,6	597,9
	% Cob	52,4	72,9	87,9	92,6	92,0
II Linfomas y neo. Reticuloendoteliales	N obs	818	1.020	594	634	253
	N esp	1.452,4	1.291,0	717,8	733,2	289,4
	% Cob	56,3	79,0	82,7	86,5	87,4
III SNC	N obs	1.233	1.720	1.213	1.259	500
	N esp	2.357,6	2.250,8	1.258,1	1.229,5	471,8
	% Cob	52,3	76,4	96,4	102,4	106,0
IV SNS	N obs	609	771	418	391	140
	N esp	731,4	811,2	439,1	393,2	141,9
	% Cob	83,3	95,0	95,2	99,4	98,7
V Retinoblastomas	N obs	166	247	154	146	42
	N esp	267,9	302,9	164,5	145,3	52,1
	% Cob	62,0	81,6	93,6	100,5	80,6
VI Renales	N obs	347	427	257	249	98
	N esp	450,6	479,9	268,7	245,7	90,3
	% Cob	77,0	89,0	95,6	101,3	108,5
VII Hepáticos	N obs	79	115	69	71	26
	N esp	123,8	128,6	70,9	65,7	24,5
	% Cob	63,8	89,4	97,3	108,1	106,3
VIII Óseos	N obs	514	520	291	335	128
	N esp	674,7	575,4	315,0	330,0	132,8
	% Cob	76,2	90,4	92,4	101,5	96,4
IX STB	N obs	453	509	299	307	116
	N esp	632,5	592,1	326,4	322,8	125,1
	% Cob	71,6	86,0	91,6	95,1	92,7
X Cél. germinales, trofoblásticos y gonadales	N obs	188	266	162	179	68
	N esp	348,2	330,1	179,6	176,4	68,1
	% Cob	54,0	80,6	90,2	101,5	99,9
XI Otros epiteliales y melanomas	N obs	136	164	117	150	54
	N esp	238,0	204,7	111,9	116,5	46,8
	% Cob	57,1	80,1	104,6	128,8	115,4
XII Otros y no especificados	N obs	16	12	11	12	4
	N esp	7,5	8,2	4,5	4,1	1,5
TODOS LOS TUMORES	N obs	6.119	7.888	5.018	5.186	1.979
	N esp	10.255,9	9.873,8	5.484,4	5.329,5	2.041,1
	% Cob	59,7	79,9	91,5	97,3	97,0

Notas para la Tabla 6

Comunidad Autónoma de residencia: Se refiere a la CCAA de residencia que consta en la dirección del paciente en la fecha de diagnóstico/incidencia, y no a la CCAA del centro informante que notifica el caso.

Cálculo de la cobertura y abreviaturas utilizadas

Ver pág-12 y 13.

Tasas de incidencia de referencia utilizadas: Ver tabla en pág-14.

Poblaciones utilizadas: Población infantil de España por Comunidades Autónomas. Media anual en cada periodo, 0-14 años, 1990-2021.

Fuente: INE. Datos provisionales a 1/07/2021. Descarga realizada en abril de 2022.

Comunidad Autónoma	Población Infantil (0-14 años) Media anual del periodo				
	1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020-2021
Andalucía	1.449.621	1.305.774	1.351.332	1.300.877	1.230.604
Aragón	172.183	163.705	178.517	172.473	164.908
Asturias	146.595	108.739	113.621	110.301	103.585
Baleares	71.382	49.162	46.747	48.468	49.464
Canarias	307.672	293.467	298.186	274.846	253.259
Cantabria	82.214	68.900	77.271	75.424	70.595
Castilla-La Mancha	306.761	295.382	313.104	291.682	277.487
Castilla y León	370.626	296.063	296.779	280.055	262.809
Catalunya	962.961	983.563	1.115.902	1.077.928	1.033.161
Ceuta y Melilla	30.873	30.291	35.247	36.391	34.095
C Valenciana	686.951	672.526	724.354	685.568	649.926
Euskadi	299.144	261.532	293.816	294.634	280.442
Extremadura	201.843	166.666	156.315	145.707	136.655
Galicia	416.186	316.759	322.113	315.679	300.728
Madrid	849.173	859.241	962.412	962.764	926.735
Murcia	222.124	227.796	244.975	235.178	228.334
Navarra	81.381	84.254	95.811	95.077	91.939
La Rioja	40.566	40.049	44.261	41.868	39.697

Tabla 6.- RETI-SEHOP. Cobertura/exhaustividad por CCAA y cohortes de año de incidencia: 1990-2021, 0-14 años. (Notas pág-12, 13 y 16).

CCAA residencia			Años de incidencia				
			1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020-2021
CCAA de residencia: la que consta en la dirección del paciente en la fecha de incidencia. NO la CCAA del centro informante que notifica	Andalucía	N obs	1.035	1.220	971	927	352
		N esp	2.206,2	2.027,3	1.073,5	1.032,8	391,5
		% Cob	46,9	60,2	90,4	89,8	89,9
	Aragón	N obs	212	257	146	151	67
		N esp	261,2	255,4	146,6	143,4	55,2
		% Cob	81,2	100,6	99,6	105,3	121,3
	Asturias	N obs	119	131	71	101	28
		N esp	218,3	168,5	90,1	86,3	32,2
		% Cob	54,5	77,7	78,8	117,0	86,8
	Balears	N obs	170	185	121	131	41
		N esp	204,4	228,3	133,0	134,5	53,3
		% Cob	83,2	81,0	91,0	97,4	76,9
	Canarias	N obs	169	219	214	191	81
		N esp	468,0	456,1	236,4	222,8	84,0
		% Cob	36,1	48,0	90,5	85,7	96,4
	Cantabria	N obs	20	44	38	62	19
		N esp	123,1	107,7	61,8	59,4	22,2
		% Cob	16,2	40,9	61,5	104,3	85,7
	Castilla-La Mancha	N obs	300	387	194	215	99
		N esp	468,5	456,5	253,2	237,5	90,9
		% Cob	64,0	84,8	76,6	90,5	109,0
	Castilla y León	N obs	279	268	177	196	92
		N esp	557,4	457,1	236,9	223,2	83,8
		% Cob	50,1	58,6	74,7	87,8	109,8
	Catalunya	N obs	1.317	1.571	931	861	330
		N esp	1.464,4	1.552,4	920,7	899,9	347,6
		% Cob	89,9	101,2	101,1	95,7	94,9
	Ceuta y Melilla	N obs	22	53	29	27	8
		N esp	47,7	47,3	28,5	29,4	10,8
		% Cob	46,1	112,0	101,6	91,9	74,2
	Comunitat Valenciana	N obs	233	765	514	502	212
		N esp	1.041,5	1.051,7	589,6	567,1	218,3
		% Cob	22,4	72,7	87,2	88,5	97,1
Euskadi	N obs	448	404	233	298	78	
	N esp	450,6	411,2	235,4	235,5	89,7	
	% Cob	99,4	98,3	99,0	126,5	87,0	
Extremadura	N obs	174	198	112	116	37	
	N esp	307,5	255,5	122,4	113,6	42,5	
	% Cob	56,6	77,5	91,5	102,1	87,0	
Galicia	N obs	400	355	198	285	107	
	N esp	622,1	489,3	254,1	246,8	93,9	
	% Cob	64,3	72,6	77,9	115,5	114,0	
Madrid	N obs	918	1.353	791	864	306	
	N esp	1.290,4	1.357,6	787,3	788,4	305,1	
	% Cob	71,1	99,7	100,5	109,6	100,3	
Murcia	N obs	154	280	176	152	74	
	N esp	339,1	356,7	200,6	196,8	76,5	
	% Cob	45,4	78,5	87,7	77,2	96,7	
Navarra	N obs	110	138	75	77	32	
	N esp	124,0	132,4	77,4	77,0	30,1	
	% Cob	88,7	104,2	96,8	100,0	106,3	
La Rioja	N obs	39	60	27	30	16	
	N esp	61,4	62,7	36,8	35,2	13,5	
	% Cob	63,5	95,7	73,4	85,3	118,3	
ESPAÑA	N obs	6.119	7.888	5.018	5.186	1.979	
	N esp	10.255,9	9.873,8	5.484,4	5.329,5	2.041,1	
	% Cob	59,7	79,9	91,5	97,3	97,0	

2.4.- Supervivencia y seguimiento del cáncer infantil en España. Casos residentes en España

NOTAS:

En este Informe se presentan los resultados de la supervivencia del conjunto de niños y niñas, residentes en España, asistidos por las unidades de oncología y hematología pediátricas de España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

La veracidad de la estimación de la supervivencia se basa en el seguimiento exhaustivo, que debe situarse alrededor del 95%.

Para el cálculo de la supervivencia se utiliza el método Kaplan Meier con SPSS.

El seguimiento y la supervivencia se realizan a 3 y 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia.

A veces los resultados de la supervivencia pueden resultar difíciles de interpretar: cuando el número de casos es pequeño, por las variaciones aleatorias, la composición del case-mix y los grandes intervalos de confianza.

No se calculan curvas de supervivencia cuando el número de casos presente en las cohortes es inferior a 15, por ello para algunos subgrupos tumorales se han creado cohortes de periodo más amplio (10 años) para tener un número suficiente y poder calcular supervivencia.

Seguimiento y supervivencia a 5 años del diagnóstico

Habitualmente se utilizan cohortes de cinco años por fecha de diagnóstico/incidencia, pero la última cohorte no siempre puede completarse con cinco años, puesto que en cada Informe se añade un año nuevo y no siempre se puede ajustar. Por ello, este año la última cohorte es de seis años.

En este Informe, 2015 es el año de incidencia más reciente para el que se puede ofrecer seguimiento y supervivencia a 5 años del diagnóstico.

La última cohorte, del periodo más reciente, 2010-2015 aparece sombreada en azul en las tablas.

Para el seguimiento y la supervivencia a 3 años del diagnóstico, 2017 es el más reciente para ofrecer resultados.

Tumores incluidos:

Tradicionalmente se presentaba la supervivencia para el total de tumores malignos de cualquier localización, y además los benignos e inciertos del Sistema nervioso central e intracraneales, que son los tumores registrables según las normas de la ENCR y la IACR.

Pero cada vez más en las publicaciones científicas, se están haciendo análisis por separado de los tumores cerebrales dependiendo de su comportamiento. Por ello, este año se han incorporado unas tablas nuevas para los tumores cerebrales que muestran los resultados por separado de la supervivencia para tumores malignos y para tumores benignos e inciertos.

Casos excluidos de los análisis de supervivencia:

- Los tumores "No clasificables" en la ICC-3.1 (ver pto. 1.3.6, pág-XXIX).
- Los subgrupos Id: Síndrome mielodisplásico y IId: Miscelánea neo linforeticulares.
- Pacientes con residencia en el extranjero.
- Pacientes para los que no consta residencia.

Tabla 7.- RETI-SEHOP. Todos los tumores. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Incluye: Malignos de todas las localizaciones y Benignos + Inciertos cerebrales.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	2.232	95,9	93,3	59(57-62)	55(53-57)
1985-1989	2.832	89,5	87,7	68(66-70)	62(60-64)
1990-1994	3.014	97,8	97,1	73(72-75)	69(67-71)
1995-1999	3.076	98,7	98,1	77(75-78)	73(72-75)
2000-2004	3.347	97,6	96,4	79(78-80)	76(75-77)
2005-2009	4.485	97,5	95,7	80(79-81)	77(76-78)
2010-2015	5.975	98,1	95,3	85(84-85)	82(81-83)
2016-2017	2.082	96,5		87(85-88)	
Total 1980-2015	24.961				
TOTAL 1980-2017	27.043				

Ver Notas en pág-18

Figura 7a.- RETI-SEHOP. Todos los tumores. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 24.961

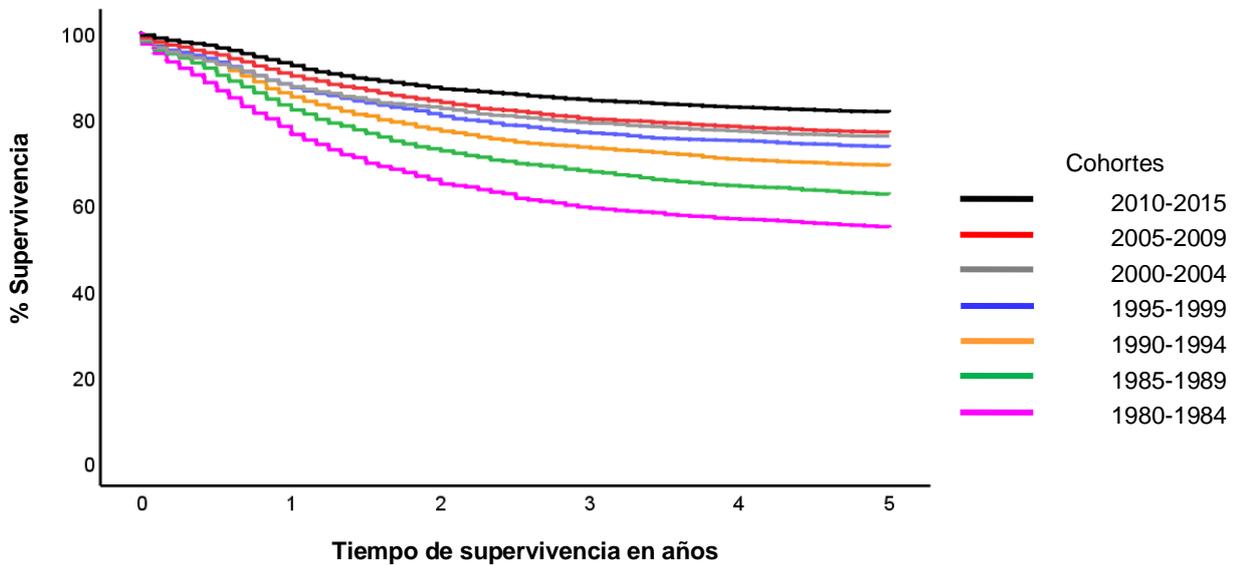


Tabla 8.- RETI-SEHOP. Todos los tumores solo Malignos de todas localizaciones. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.** Excluye: Benignos + Inciertos cerebrales.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	2.106	96,3	93,8	60(58-62)	55(53-57)
1985-1989	2.706	90,2	88,5	68(66-70)	62(60-64)
1990-1994	2.925	97,8	97,2	73(71-74)	69(67-70)
1995-1999	2.908	98,7	98,2	76(74-78)	73(71-74)
2000-2004	3.107	97,7	96,7	78(77-80)	75(73-76)
2005-2009	4.135	97,5	95,8	80(79-81)	76(75-78)
2010-2015	5.495	98,1	95,4	83(82-84)	80(79-81)
2016-2017	1.894	96,7		85(84-87)	
Total 1980-2015	23.382				
TOTAL 1980-2017	25.276				

Ver Notas en pág-18

Figura 8a.- RETI-SEHOP. Todos los tumores, solo Malignos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 23.382

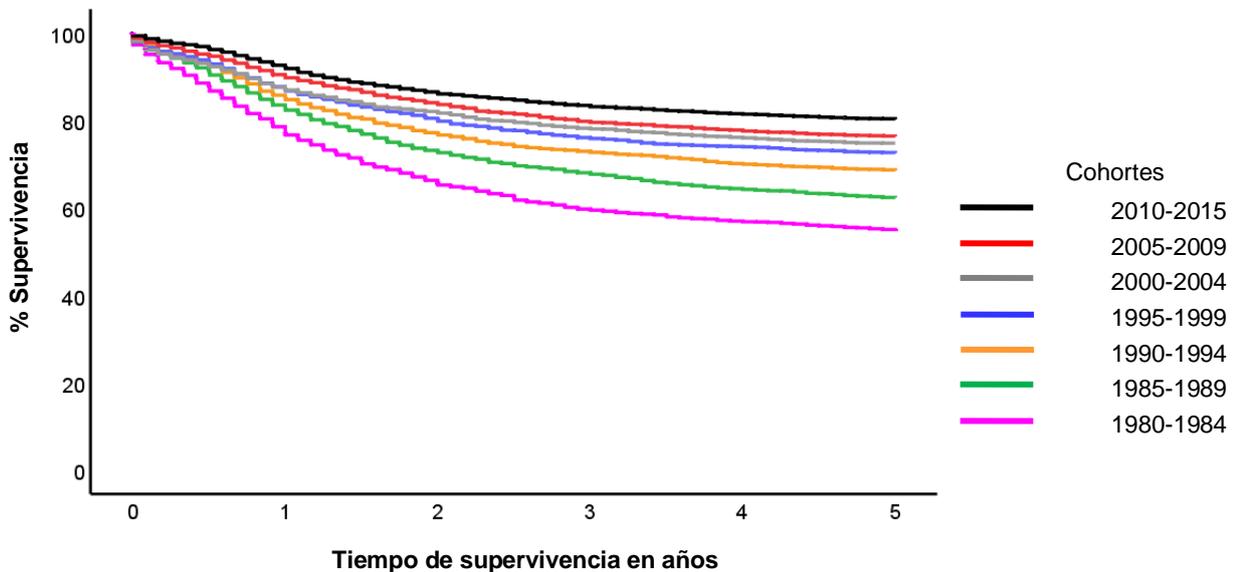


Tabla 9.- RETI-SEHOP. I: Leucemias. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	504	96,6	94,2	59(55-64)	51(47-56)
1985-1989	709	89,8	87,6	67(63-70)	58(54-62)
1990-1994	792	99,5	99,2	71(68-74)	66(63-69)
1995-1999	747	99,3	99,2	79(76-82)	74(71-77)
2000-2004	868	99,0	97,9	78(75-81)	75(72-78)
2005-2009	1.218	98,9	97,6	82(79-84)	79(76-81)
2010-2015	1.687	98,5	96,2	87(85-88)	84(82-86)
2016-2017	587	96,1		89(87-92)	
Total 1980-2015	6.525				
TOTAL 1980-2017	7.112				

Ver Notas en pág-18

Figura 9a.- RETI-SEHOP. I: Leucemias. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 6.525

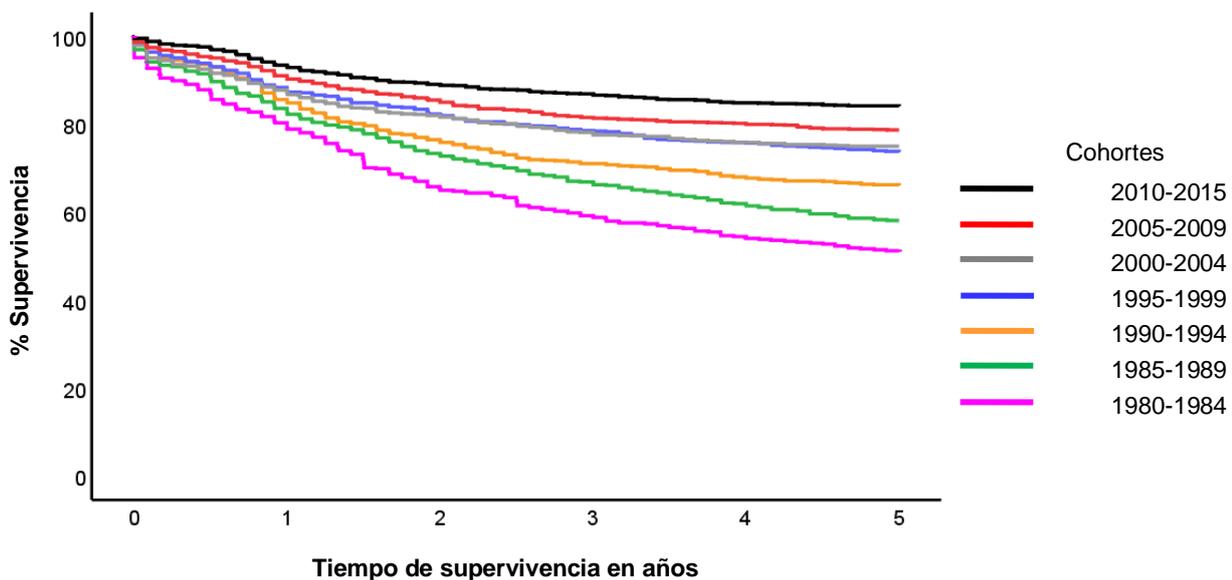


Tabla 10.- RETI-SEHOP. Ia: Leucemias linfoblásticas agudas (LLA). Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2017.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	424	96,5	93,9	66(62-71)	57(52-62)
1985-1989	578	89,8	87,2	73(69-77)	63(59-67)
1990-1994	635	99,5	99,2	76(72-79)	70(67-74)
1995-1999	619	99,2	99,0	83(80-86)	78(74-81)
2000-2004	683	99,0	98,0	83(80-86)	80(77-83)
2005-2009	956	98,7	97,5	86(84-88)	83(81-85)
2010-2015	1.383	98,6	96,7	89(88-91)	86(85-88)
2016-2017	471	97,0		93(91-96)	
Total 1980-2015	5.278				
TOTAL 1980-2017	5.749				

Ver Notas en pág-18

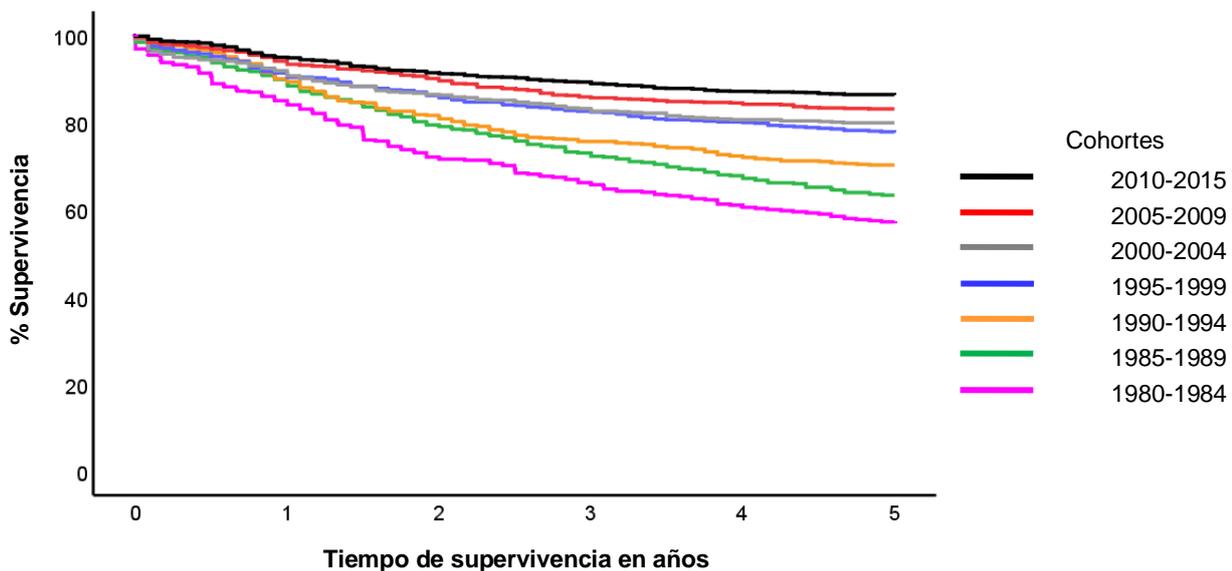
Figura 10a.- RETI-SEHOP. Ia: Leucemias linfoblásticas agudas (LLA). Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2015.
N casos = 5.278

Tabla 11.- RETI-SEHOP. Ib: Leucemias mieloides agudas (LMA). Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	65	98,5	96,9	24(14-35)	21(11-31)
1985-1989	104	89,4	88,5	39(29-49)	34(25-44)
1990-1994	128	100,0	100,0	52(43-60)	51(42-59)
1995-1999	115	100,0	100,0	60(51-69)	55(46-64)
2000-2004	164	99,4	98,8	61(53-68)	58(50-65)
2005-2009	227	99,6	97,8	65(58-71)	62(55-68)
2010-2015	256	98,4	94,9	74(69-79)	72(66-77)
2016-2017	93	93,5		69(59-78)	
Total 1980-2015	1.059				
TOTAL 1980-2017	1.152				

Ver Notas en pág-18

Figura 11a.- RETI-SEHOP. Ib: Leucemias mieloides agudas (LMA). Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 1.059

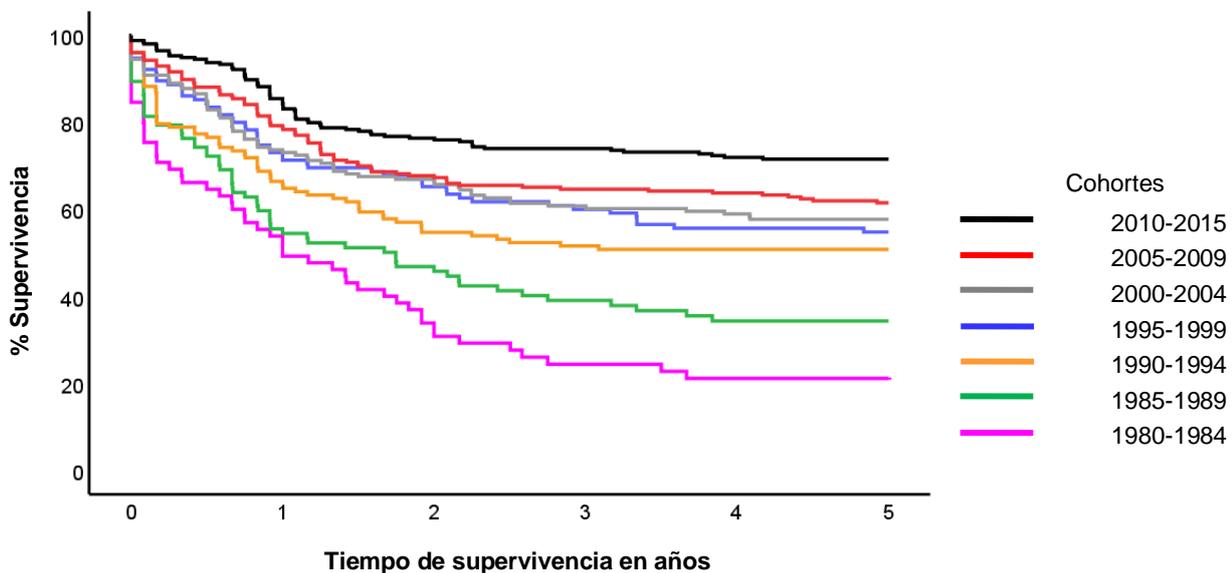


Tabla 12.- RETI-SEHOP. II: Linfomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	324	97,2	95,1	60(55-65)	58(53-64)
1985-1989	391	91,3	90,3	75(71-79)	71(67-76)
1990-1994	429	98,4	97,7	78(74-82)	77(73-81)
1995-1999	381	98,4	97,9	84(80-88)	82(78-86)
2000-2004	468	98,7	98,3	88(85-91)	87(84-90)
2005-2009	527	98,3	96,4	89(86-92)	88(86-91)
2010-2015	685	96,9	94,5	95(93-96)	94(92-96)
2016-2017	244	98,0		96(93-98)	
Total 1980-2015	3.205				
TOTAL 1980-2017	3.449				

Ver Notas en pág-18

Figura 12a.- RETI-SEHOP. II: Linfomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 3.205

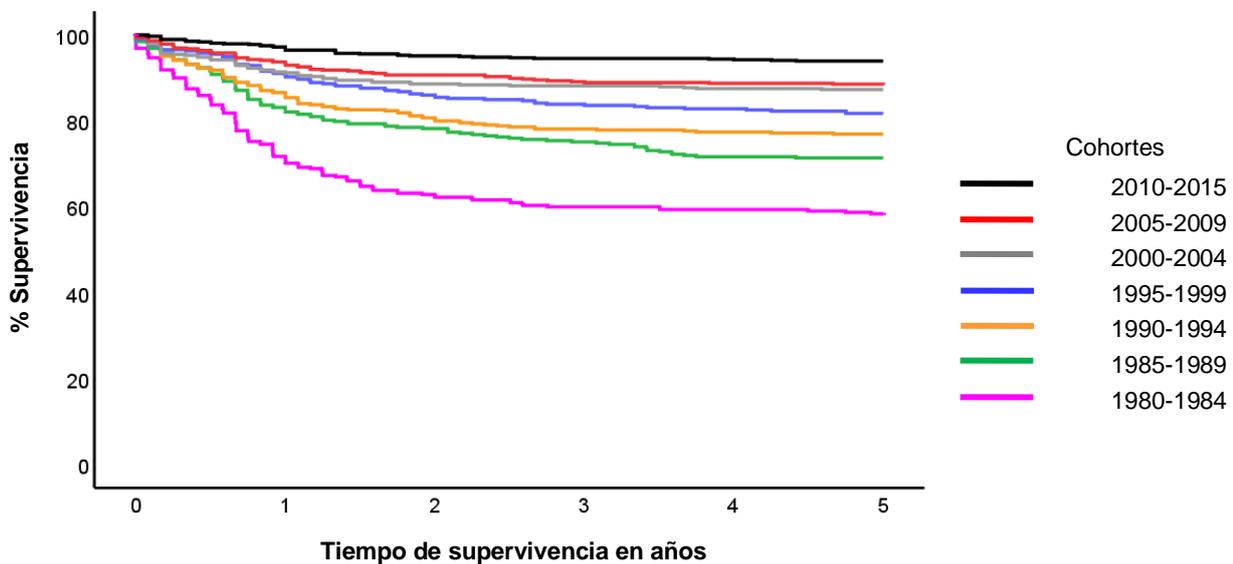


Tabla 13.- RETI-SEHOP. Ila: Linfomas de Hodgkin (LH). Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	69	97,1	94,2	87(79-95)	84(75-92)
1985-1989	93	91,4	88,2	95(91-100)	93(88-98)
1990-1994	131	98,5	97,7	98(95-100)	97(94-100)
1995-1999	168	98,8	97,6	93(89-97)	90(86-95)
2000-2004	184	99,5	98,9	97(95-100)	96(93-99)
2005-2009	185	98,9	98,4	97(95-100)	96(93-99)
2010-2015	255	96,9	93,3	98(96-100)	97(95-99)
2016-2017	96	99,0		98(95-100*)	
Total 1980-2015	1.085				
TOTAL 1980-2017	1.181				

*: Límite superior truncado a 100
Ver Notas en pág-18

Figura 13a.- RETI-SEHOP. Ila: Linfomas de Hodgkin (LH). Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 1.085

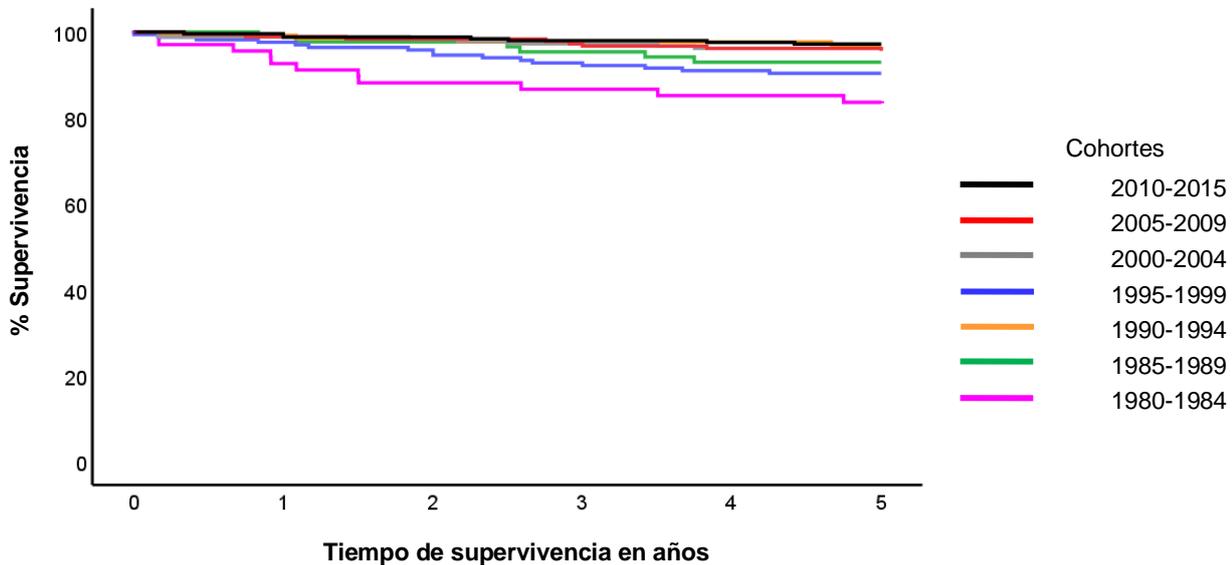


Tabla 14.- RETI-SEHOP. IIb+c+e: Linfomas no Hodgkin (LNH). Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	255	97,3	95,3	53(46-59)	51(45-58)
1985-1989	298	91,3	90,9	69(63-74)	65(59-70)
1990-1994	298	98,3	97,7	69(64-75)	68(63-73)
1995-1999	213	98,1	98,1	77(71-82)	75(69-81)
2000-2004	284	98,2	97,9	82(78-87)	82(77-86)
2005-2009	342	98,0	95,3	85(81-89)	84(80-88)
2010-2015	430	97,0	95,1	93(90-95)	92(89-95)
2016-2017	148	97,3		94(90-98)	
Total 1980-2015	2.120				
TOTAL 1980-2017	2.268				

Ver Notas en pág-18

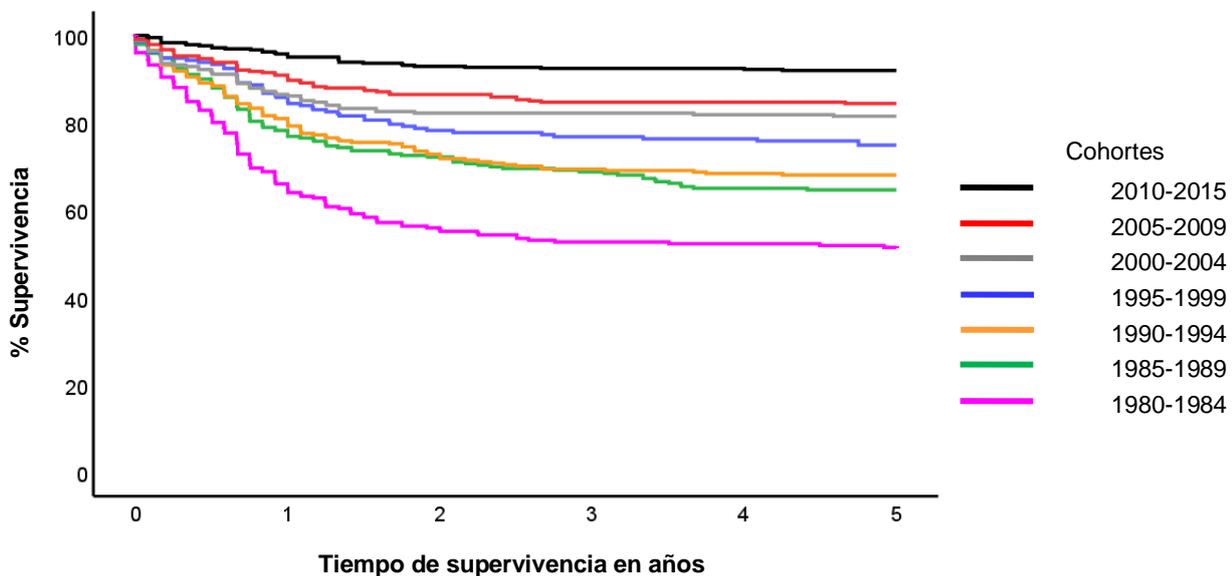
Figura 14a.- RETI-SEHOP. IIb+c+e: Linfomas no Hodgkin (LNH). Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 2.120

Tabla 15.- RETI-SEHOP. III: Sistema nervioso central (SNC). Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**
Incluye: Malignos y Benignos + Inciertos.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	418	91,4	88,0	57(52-62)	52(47-57)
1985-1989	529	85,1	82,4	65(61-69)	59(54-63)
1990-1994	576	96,2	94,8	68(64-72)	63(59-67)
1995-1999	657	98,0	96,8	66(62-69)	63(59-67)
2000-2004	695	96,7	95,1	72(68-75)	69(66-73)
2005-2009	1.025	97,2	95,1	71(68-73)	67(64-70)
2010-2015	1.450	97,9	96,1	76(74-78)	73(70-75)
2016-2017	508	96,7		78(75-82)	
Total 1980-2015	5.350				
TOTAL 1980-2017	5.858				

Ver Notas en pág-18

Figura 15a.- RETI-SEHOP. III: Sistema nervioso central (SNC). Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 5.350

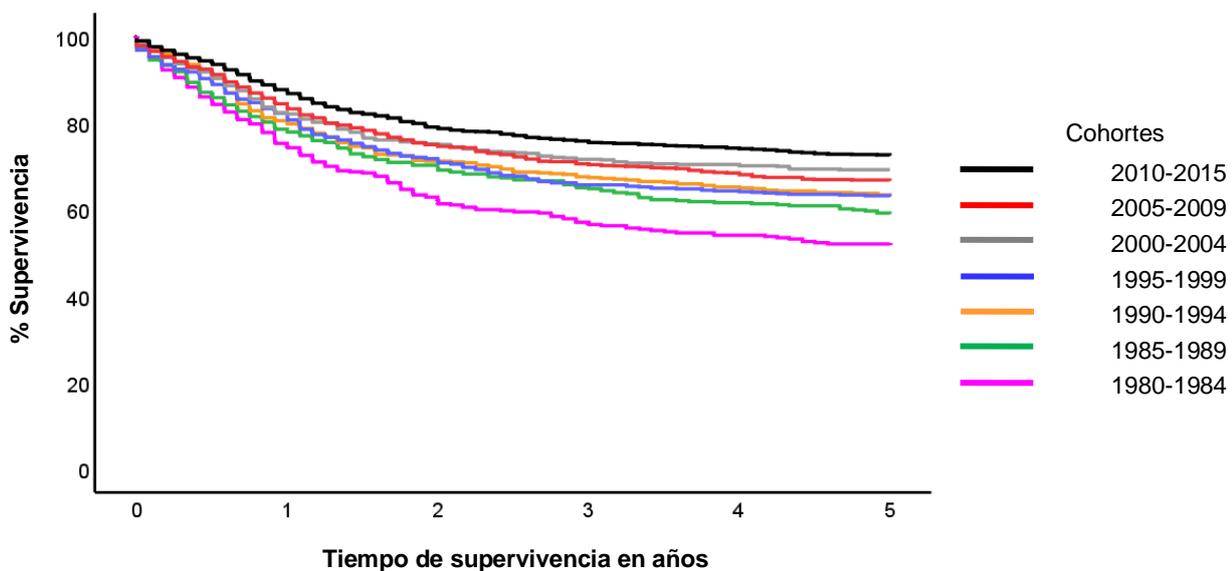


Tabla 16.- RETI-SEHOP. **SNC, solo Malignos.** Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.** Excluye Benignos e Inciertos SNC. Excluye: Benignos e Inciertos SNC.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	293	92,2	88,7	58(53-64)	53(47-58)
1985-1989	405	88,4	85,4	65(60-70)	58(53-63)
1990-1994	488	96,1	94,7	64(60-68)	59(55-64)
1995-1999	492	98,0	97,2	58(53-62)	54(50-59)
2000-2004	458	96,9	96,7	62(57-66)	58(54-63)
2005-2009	679	97,3	95,9	64(60-68)	59(55-63)
2010-2015	974	98,3	97,0	66(63-69)	61(58-64)
2016-2017	322	97,8		67(62-72)	
Total 1980-2015	3.789				
TOTAL 1980-2017	4.111				

Ver Notas en pág-18

Figura 16a.- RETI-SEHOP. **SNC, solo Malignos.** Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 3.789

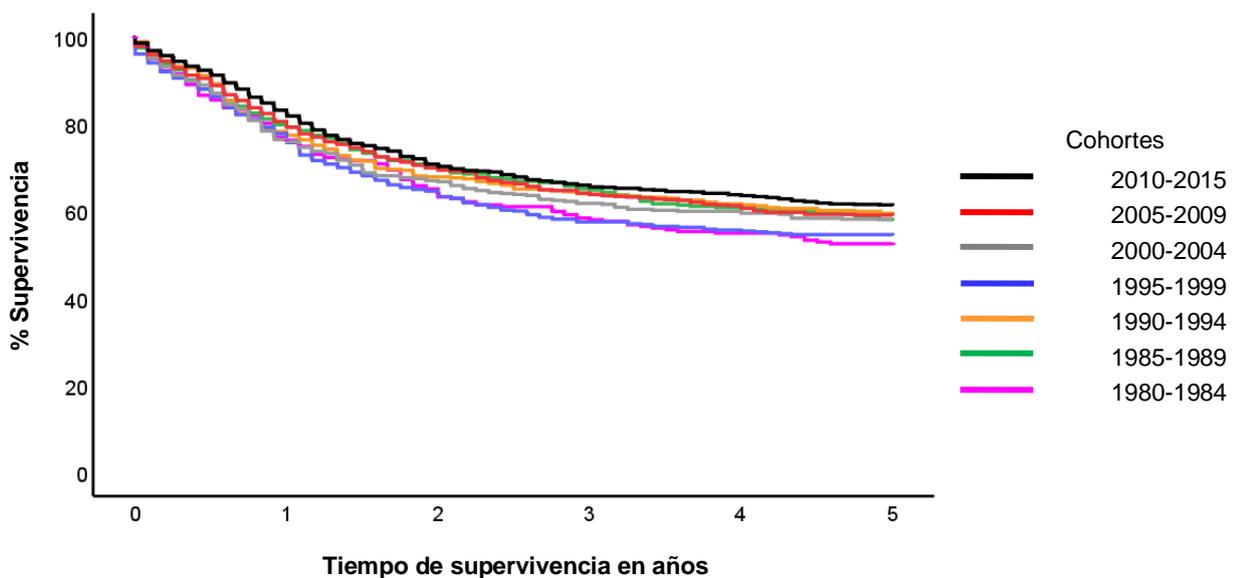


Tabla 17.- RETI-SEHOP. SNC, solo Benignos e Inciertos. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**
Excluye: Malignos SNC.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	125	89,6	86,4	54(45-63)	51(42-60)
1985-1989	124	74,2	72,6	65(56-74)	64(54-73)
1990-1994	88	96,6	95,5	87(80-94)	85(77-92)
1995-1999	165	98,2	95,8	90(86-95)	89(84-94)
2000-2004	237	96,2	92,0	91(87-94)	91(87-94)
2005-2009	346	96,8	93,6	83(79-87)	82(78-86)
2010-2015	476	97,3	94,1	96(95-98)	96(94-98)
2016-2017	186	94,6		99(97-100)	
Total 1980-2015	1.561				
TOTAL 1980-2017	1.747				

Ver Notas en pág-18

Figura 17a.- RETI-SEHOP. SNC, solo Benignos e Inciertos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 1.561

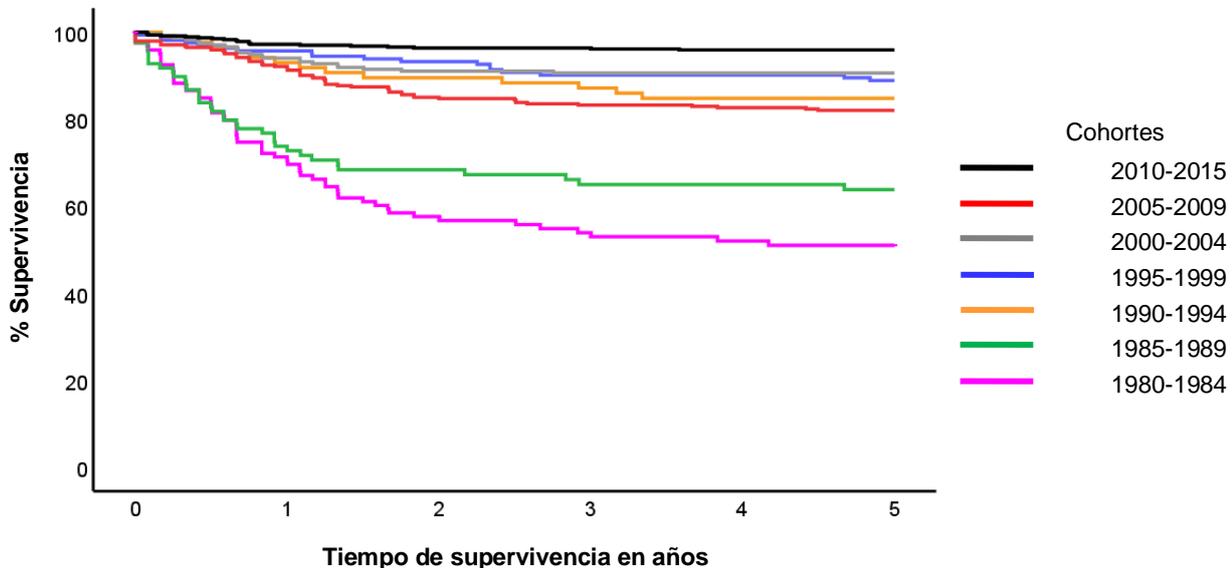


Tabla 18.- RETI-SEHOP. IIIa: Ependimomas y tumores de plexos coroideos. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2017.

Incluye: Malignos y Benignos + Inciertos.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	30	90,0	90,0	57(39-76)	50(31-68)
1985-1989	53	67,9	60,4	67(52-82)	58(41-74)
1990-1994	58	96,6	94,8	65(52-77)	54(41-67)
1995-1999	76	98,7	98,7	72(62-82)	65(55-76)
2000-2004	78	97,4	96,2	64(53-74)	61(50-72)
2005-2009	129	95,3	93,0	72(64-80)	65(56-73)
2010-2015	169	98,2	96,4	81(76-87)	74(67-81)
2016-2017	38	100,0		82(69-94)	
Total 1980-2015	593				
TOTAL 1980-2017	631				

Ver Notas en pág-18

Figura 18a.- RETI-SEHOP. IIIa: Ependimomas y tumores de plexos coroideos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2015.

N casos = 593

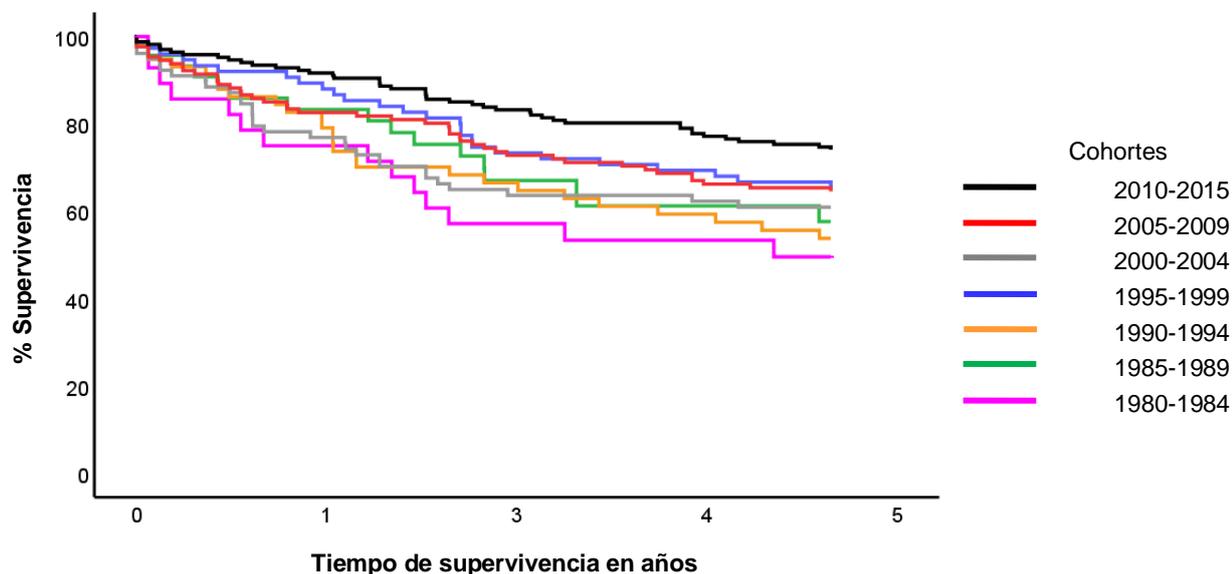


Tabla 19.- RETI-SEHOP. IIIa: Ependimomas y tumores de plexos coroideos, solo Malignos. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.** Excluye: Benignos e Inciertos SNC.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	26	92,3	92,3	56(37-75)	47(28-67)
1985-1989	44	77,3	68,2	65(50-80)	55(38-72)
1990-1994	51	96,1	94,1	60(46-73)	47(33-61)
1995-1999	62	100,0	100,0	68(56-79)	60(48-72)
2000-2004	63	96,8	96,8	55(42-67)	51(39-64)
2005-2009	114	95,6	93,9	69(61-78)	61(52-70)
2010-2015	136	98,5	97,1	77(70-84)	69(61-77)
2016-2017	29	100,0		76(60-91)	
Total 1980-2015	496				
TOTAL 1980-2017	525				

Ver Notas en pág-18

Figura 19a.- RETI-SEHOP. IIIa: Ependimomas y tumores de plexos coroideos, solo Malignos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.** N casos = 496

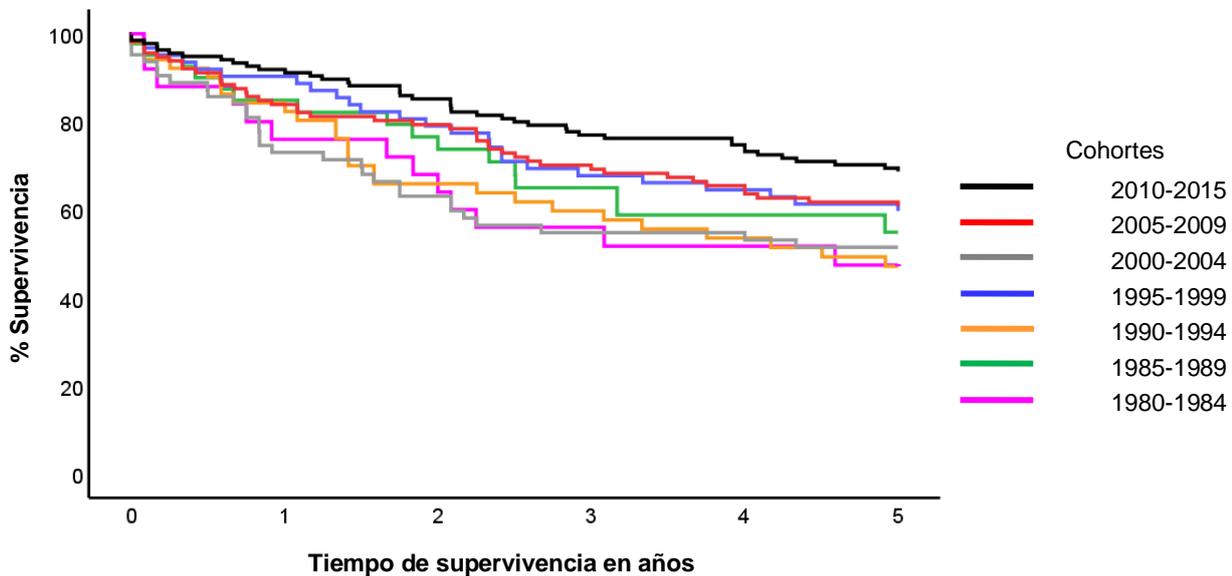


Tabla 20.- RETI-SEHOP. IIIa: Ependimomas y tumores de plexos coroideos, solo Benignos e Inciertos. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2017.

Excluye: Malignos SNC.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1989	13	-	-	-	-
1990-1999	21	95,2	95,2	95(85-100*)	95(85-100*)
2000-2004	15	100,0	93,3	100	100
2005-2009	15	93,3	86,7	93(81-100*)	93(81-100*)
2010-2015	33	97,0	93,9	100	97(91-100*)
2016-2017	9	-	-	-	-
Total 1980-2015	97				
TOTAL 1980-2017	106				

*: Límite superior truncado a 100

Ver Notas en pág-18

Por el bajo número de casos, se han agrupado algunas cohortes y para las que tiene menos de 15 casos no se ofrecen resultados por la baja fiabilidad que ofrece el resultado.

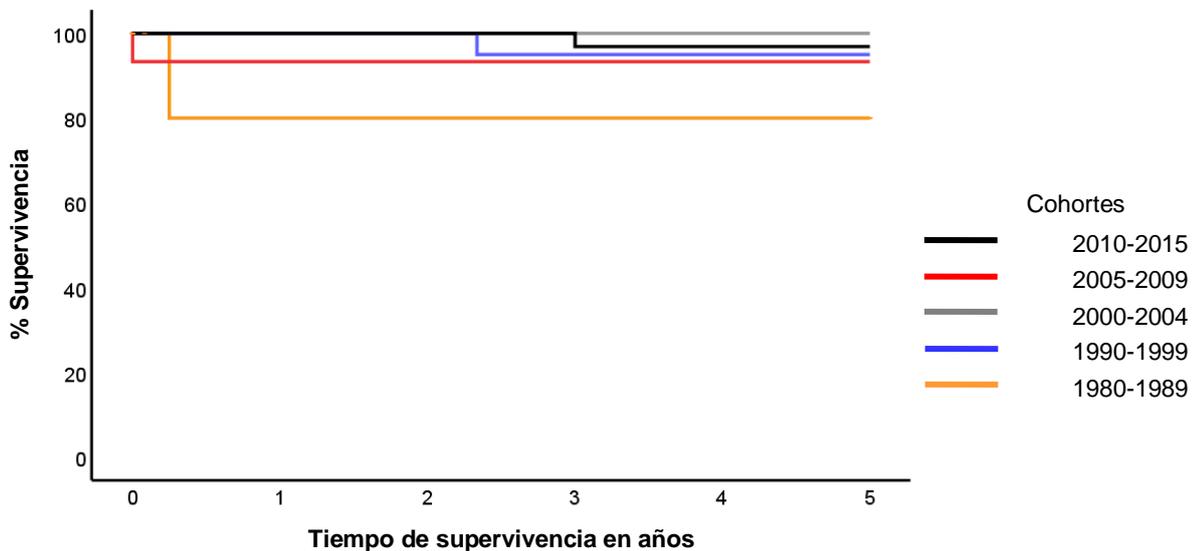
Figura 20a.- RETI-SEHOP. IIIa: Ependimomas y tumores de plexos coroideos, solo Benignos e Inciertos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2015.
N casos = 97

Tabla 21.- RETI-SEHOP. IIIb: Astrocitomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Incluye: Malignos y Benignos + Inciertos.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	154	89,6	84,4	75(68-82)	71(63-78)
1985-1989	208	87,5	85,1	78(72-84)	75(69-81)
1990-1994	208	96,2	95,2	77(71-83)	75(69-81)
1995-1999	241	97,1	95,9	75(70-80)	74(68-80)
2000-2004	262	96,6	94,7	84(79-88)	83(79-88)
2005-2009	348	96,6	94,3	81(77-85)	80(76-84)
2010-2015	570	98,4	97,2	87(84-90)	86(83-89)
2016-2017	226	96,0		84(79-89)	
Total 1980-2015	1.991				
TOTAL 1980-2017	2.217				

Ver Notas en pág-18

Figura 21a.- RETI-SEHOP. IIIb: Astrocitomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 1.991

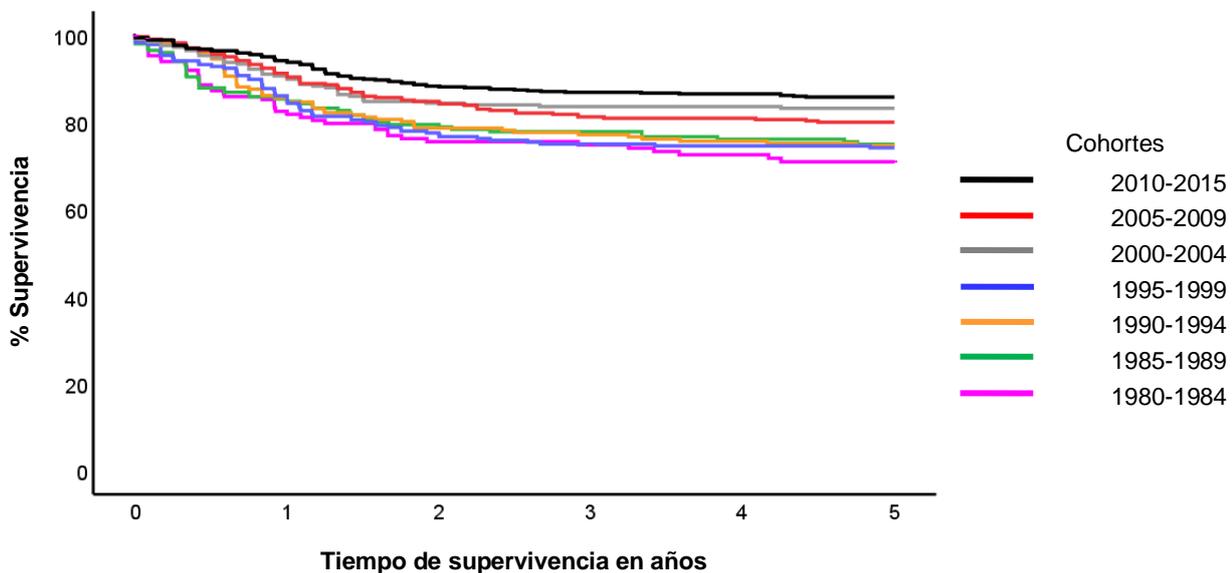


Tabla 22.- RETI-SEHOP. IIIb: Astrocitomas, solo Malignos. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Excluye: Benignos e Inciertos SNC.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	136	90,4	85,3	73(66-81)	70(62-78)
1985-1989	183	87,4	84,7	76(69-82)	73(67-80)
1990-1994	175	96,6	95,4	75(68-81)	72(66-79)
1995-1999	167	96,4	95,2	70(63-77)	69(62-76)
2000-2004	156	96,8	96,8	75(68-82)	74(68-81)
2005-2009	195	96,4	94,9	72(65-78)	71(64-77)
2010-2015	312	98,1	96,8	77(72-81)	75(70-80)
2016-2017	125	96,8		72(64-80)	
Total 1980-2015	1.324				
TOTAL 1980-2017	1.449				

Ver Notas en pág-18

Figura 22a.- RETI-SEHOP. IIIb: Astrocitomas, solo Malignos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 1.324

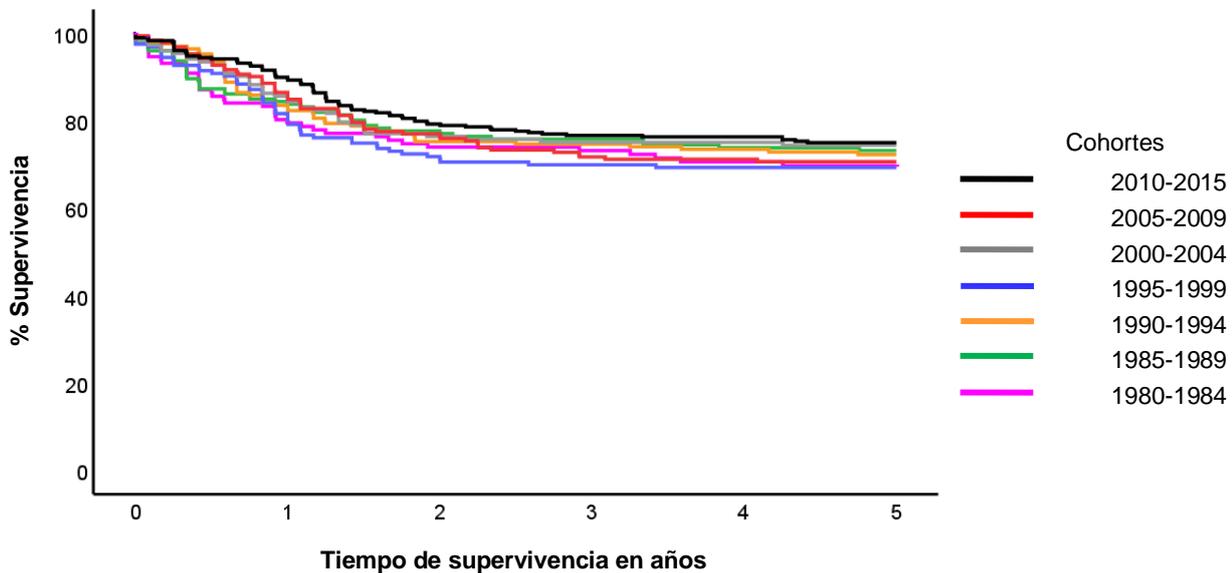


Tabla 23.- RETI-SEHOP. IIIb: Astrocitomas, solo Benignos e Inciertos. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**
Excluye: Malignos SNC.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	18	83,3	77,8	88(71-100*)	80(60-100)
1985-1989	25	88,0	88,0	92(81-100*)	87(74-100*)
1990-1994	33	93,9	93,9	90(80-100*)	87(75-99)
1995-1999	74	98,6	97,3	86(78-94)	85(77-93)
2000-2004	106	96,2	91,5	96(92-100)	96(92-100)
2005-2009	153	96,7	93,5	93(89-97)	92(88-96)
2010-2015	258	98,8	97,7	99(98-100)	99(97-100)
2016-2017	101	95,0		99(97-100*)	
Total 1980-2015	667				
TOTAL 1980-2017	768				

*: Límite superior truncado a 100
Ver Notas en pág-18

Figura 23a.- RETI-SEHOP. IIIb: Astrocitomas, solo Benignos e Inciertos. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 667

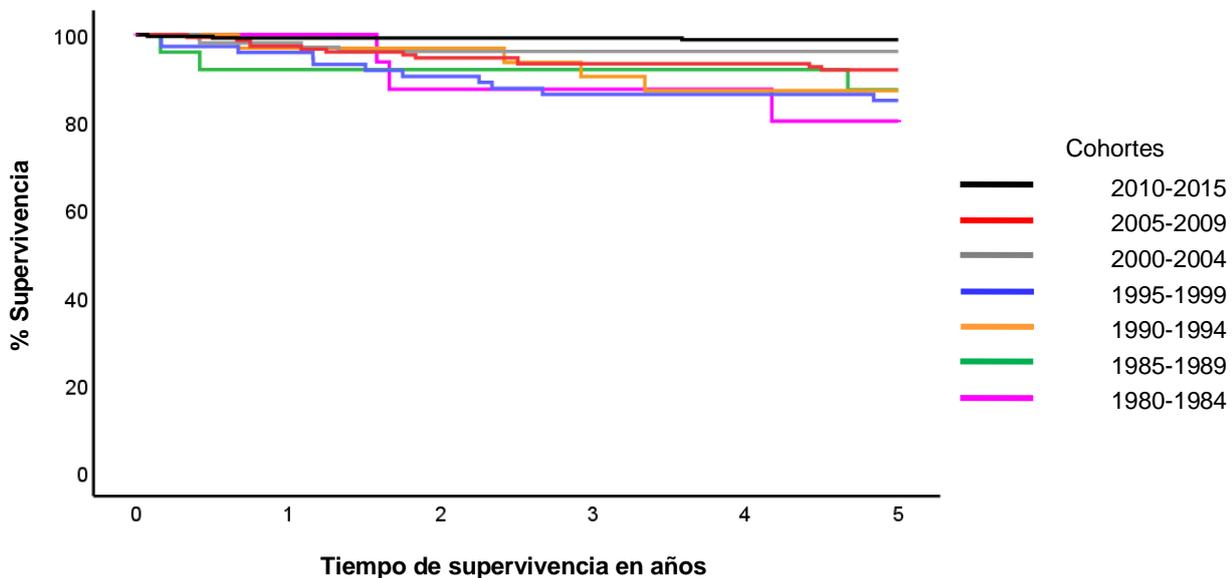


Tabla 24.- RETI-SEHOP. IIIc: Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Incluye: IIIc1-Meduloblastomas; IIIc2-PNET; IIIc3-Meduloepiteliomas y IIIc4-Tumores rabdoides teratoides atípicos.

Incluye: solo Malignos porque el RETI no tiene registrados tumores Benignos ni Inciertos en estos subgrupos

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	97	96,9	94,8	42(32-51)	33(23-42)
1985-1989	126	93,7	92,9	61(52-70)	46(37-55)
1990-1994	161	95,7	94,4	65(57-72)	59(51-67)
1995-1999	148	99,3	99,3	50(42-58)	45(37-53)
2000-2004	168	98,8	98,2	57(49-64)	50(42-57)
2005-2009	241	98,3	97,1	61(55-67)	53(47-60)
2010-2015	310	99,0	98,7	59(53-64)	51(45-56)
2016-2017	94	100,0		59(49-68)	
Total 1980-2015	1.251				
TOTAL 1980-2017	1.345				

Ver Notas en pág-18

Figura 24a.- RETI-SEHOP. IIIc: Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 1.251

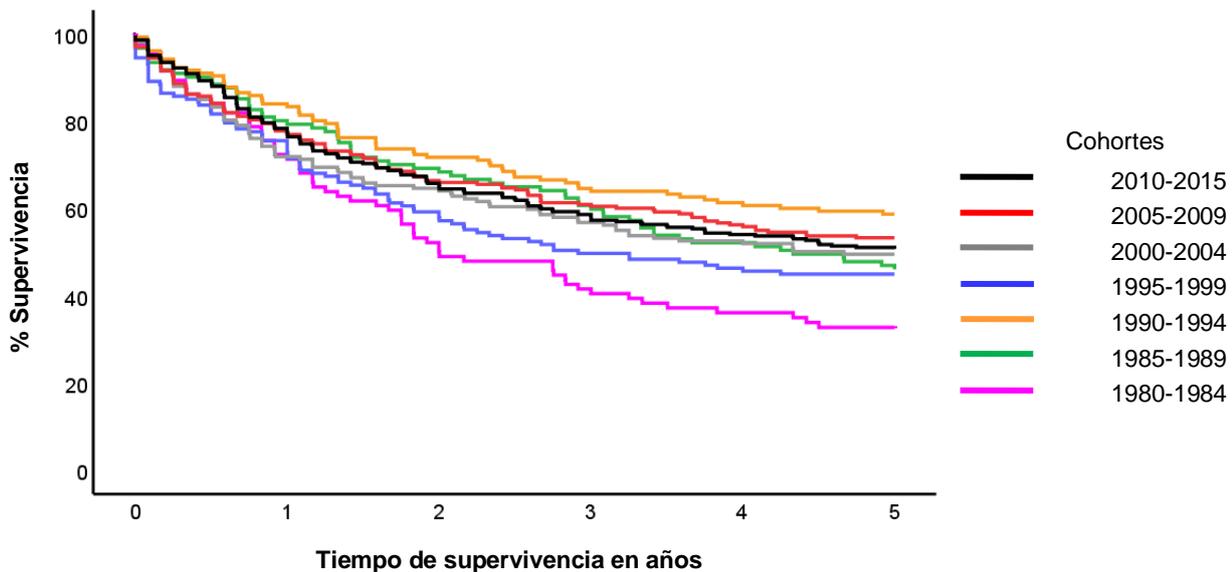


Tabla 25.- RETI-SEHOP. IIIc1 y IIIc2: Meduloblastomas/PNET. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2017.

Incluye: IIIc1-Meduloblastomas y IIIc2-PNET.

Incluye: solo Malignos porque el RETI no tiene registrados tumores Benignos ni Inciertos en estos subgrupos

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	95	96,8	94,7	42(32-53)	33(24-43)
1985-1989	125	93,6	92,8	61(52-70)	46(37-55)
1990-1994	160	95,6	94,4	65(58-72)	59(51-67)
1995-1999	145	99,3	99,3	51(42-59)	46(38-54)
2000-2004	159	98,7	98,1	58(50-66)	51(43-59)
2005-2009	218	98,2	96,8	64(57-70)	55(49-62)
2010-2015	264	99,6	99,2	62(57-68)	55(49-61)
2016-2017	79	100,0		63(53-74)	
Total 1980-2015	1.166				
TOTAL 1980-2017	1.245				

Ver Notas en pág-18

Figura 25a.- RETI-SEHOP. IIIc1 y IIIc2: Meduloblastomas/PNET. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2015.

N casos = 1.166

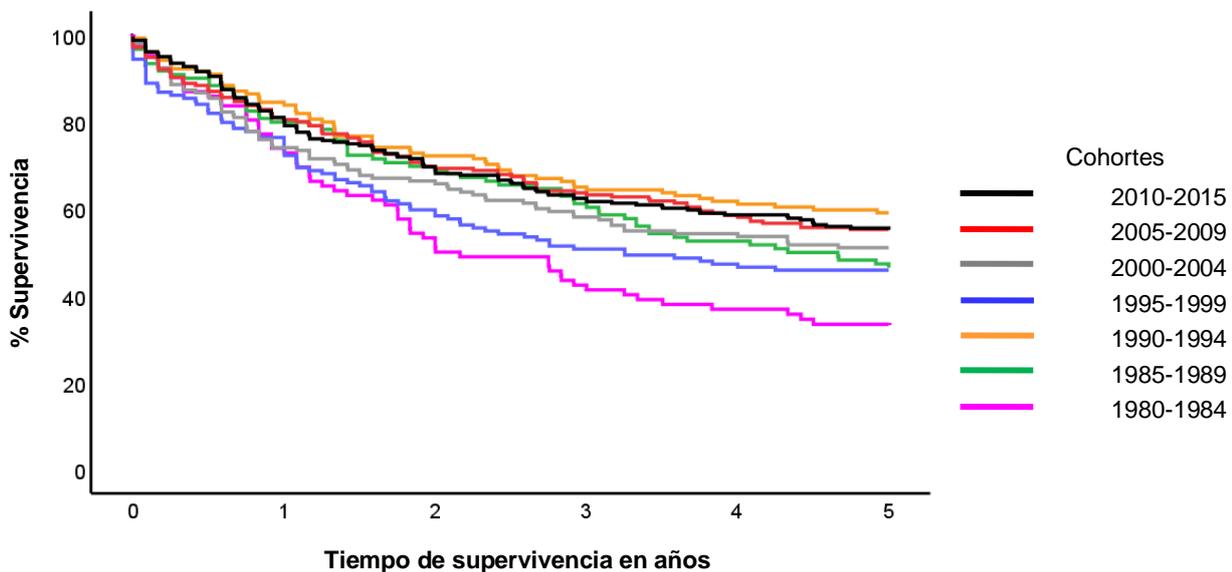


Tabla 26.- RETI-SEHOP. IIIId: Otros gliomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Incluye: solo Malignos porque el RETI no tiene registrados tumores Benignos ni Inciertos en estos subgrupos

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	27	92,6	88,9	53(34-73)	49(29-69)
1985-1989	43	88,4	83,7	33(18-48)	30(15-45)
1990-1994	55	96,4	94,5	60(47-74)	59(45-72)
1995-1999	75	96,0	93,3	51(39-62)	51(39-62)
2000-2004	54	92,6	92,6	58(44-71)	58(44-71)
2005-2009	116	98,3	96,6	52(43-61)	49(40-58)
2010-2015	194	96,9	94,3	55(48-62)	53(46-60)
2016-2017	66	97,0		69(58-81)	
Total 1980-2015	564				
TOTAL 1980-2017	630				

Ver Notas en pág-18

Figura 26a.- RETI-SEHOP. IIIId: Otros gliomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 564

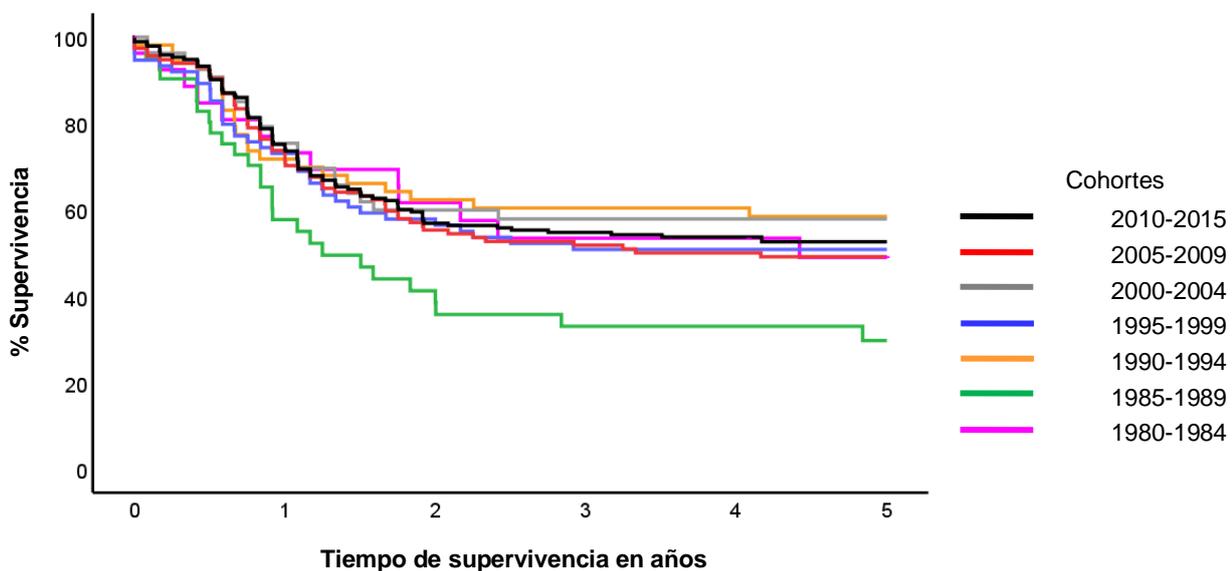


Tabla 27.- RETI-SEHOP. IVa: Neuroblastomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**
No incluye: IVb-Otros tumores de células nerviosas periféricas.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	259	97,7	94,6	50(43-56)	46(40-52)
1985-1989	335	92,2	91,3	58(52-63)	55(50-61)
1990-1994	297	98,0	97,6	67(62-73)	62(57-68)
1995-1999	311	98,4	98,4	75(70-80)	71(66-76)
2000-2004	361	98,3	97,2	78(74-83)	73(68-78)
2005-2009	403	96,5	95,0	79(75-83)	74(69-78)
2010-2015	498	98,8	96,0	82(78-85)	78(74-81)
2016-2017	157	96,2		85(79-90)	
Total 1980-2015	2.464				
TOTAL 1980-2017	2.621				

Ver Notas en pág-18

Figura 27a.- RETI-SEHOP. IVa: Neuroblastomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 2.464

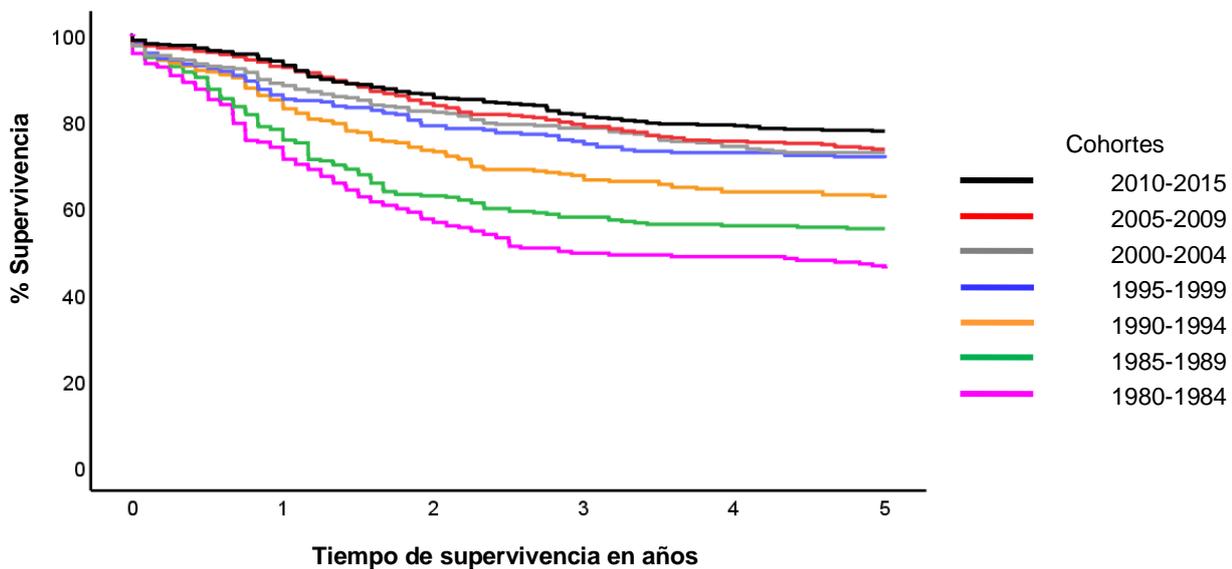


Tabla 28.- RETI-SEHOP. V: Retinoblastomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	67	92,5	85,1	88(79-96)	82(73-92)
1985-1989	91	83,5	79,1	86(79-94)	86(79-94)
1990-1994	65	98,5	98,5	94(88-100)	94(88-100)
1995-1999	101	95,0	94,1	96(92-100)	96(92-100)
2000-2004	104	94,2	94,2	97(94-100)	97(94-100)
2005-2009	143	97,9	97,9	97(93-100)	97(93-100)
2010-2015	190	98,4	93,2	98(97-100)	97(95-100)
2016-2017	61	98,4		98(95-100*)	
Total 1980-2015	761				
TOTAL 1980-2017	822				

*: Límite superior truncado a 100
Ver Notas en pág-18

Figura 28a.- RETI-SEHOP. V: Retinoblastomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 761

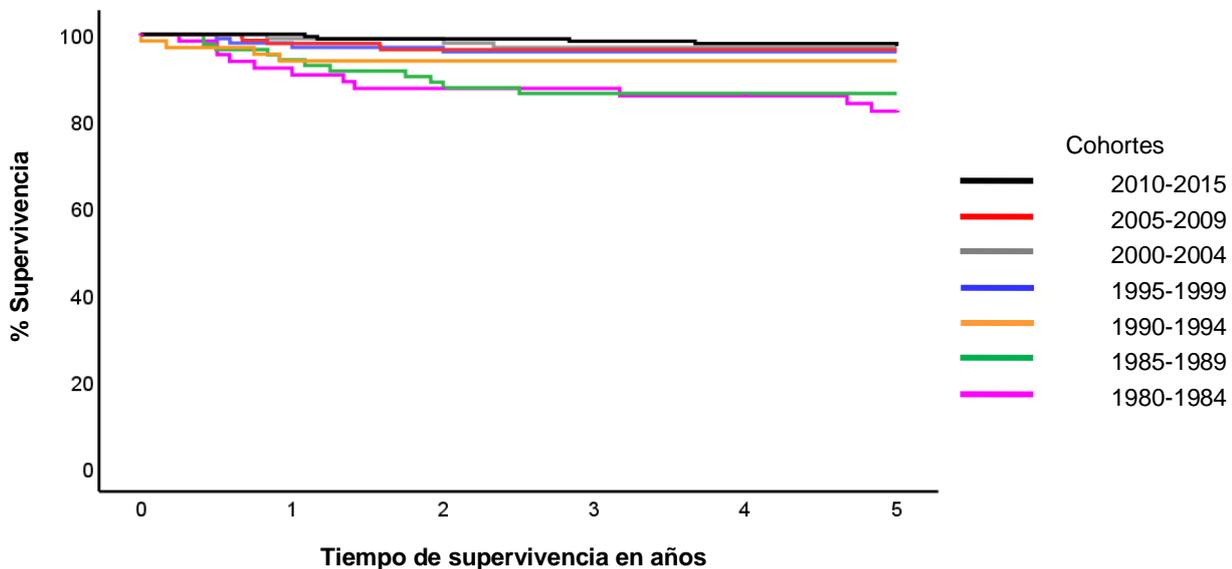


Tabla 29.- RETI-SEHOP. VIa: Nefroblastomas y otros tumores renales no epiteliales. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.** Incluye: VIa1-Nefroblastomas, VIa2-Rabdoides renales y VIa3-Sarcomas renales.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	212	98,6	97,6	76(71-82)	73(67-79)
1985-1989	167	92,2	90,4	87(82-92)	86(81-92)
1990-1994	169	97,6	97,6	89(84-94)	87(82-92)
1995-1999	168	98,8	98,2	95(92-99)	94(90-98)
2000-2004	160	95,0	94,4	87(82-92)	85(79-90)
2005-2009	259	97,3	95,8	93(89-96)	92(88-95)
2010-2015	307	99,3	95,8	94(91-96)	92(89-95)
2016-2017	86	98,8		95(91-100)	
Total 1980-2015	1.442				
TOTAL 1980-2017	1.528				

Ver Notas en pág-18

Figura 29a.- RETI-SEHOP. VIa: Nefroblastomas y otros tumores renales no epiteliales. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 1.442

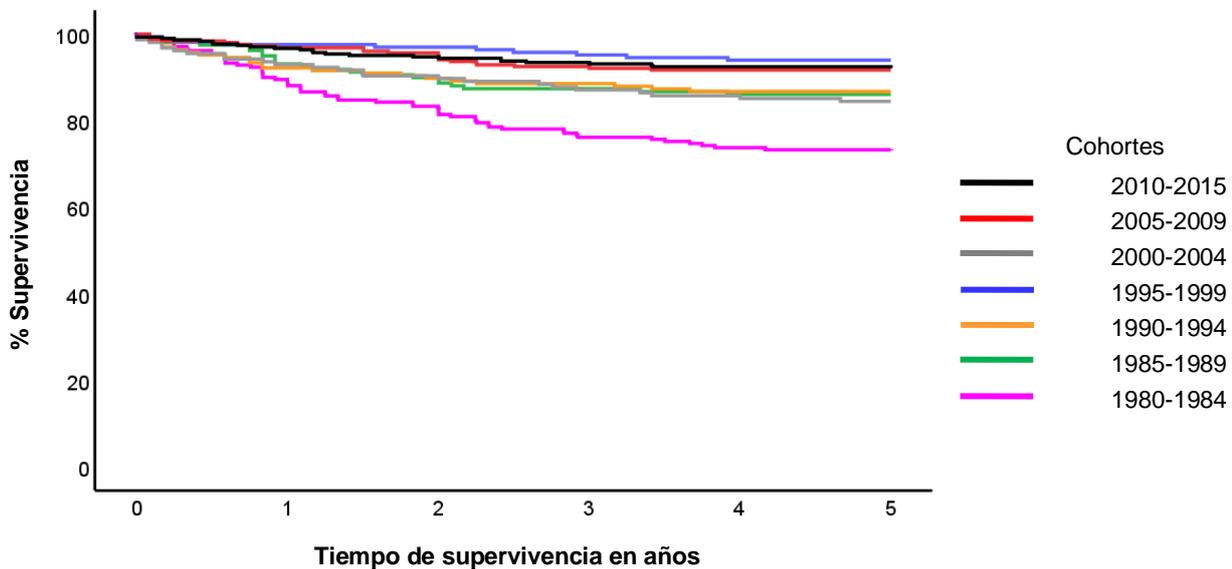


Tabla 30.- RETI-SEHOP. VIIa: Hepatoblastomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	26	100,0	100,0	31(13-49)	31(13-49)
1985-1989	21	100,0	100,0	48(26-69)	38(17-59)
1990-1994	38	94,7	92,1	67(52-82)	61(45-77)
1995-1999	33	100,0	100,0	64(47-80)	64(47-80)
2000-2004	38	97,4	97,4	82(69-94)	79(66-92)
2005-2009	64	98,4	96,9	81(71-91)	81(71-91)
2010-2015	81	95,1	91,4	86(79-94)	84(75-92)
2016-2017	18	100,0		83(66-100*)	
Total 1980-2015	301				
TOTAL 1980-2017	319				

*: Límite superior truncado a 100
Ver Notas en pág-18

Figura 30a.- RETI-SEHOP. VIIa: Hepatoblastomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 301

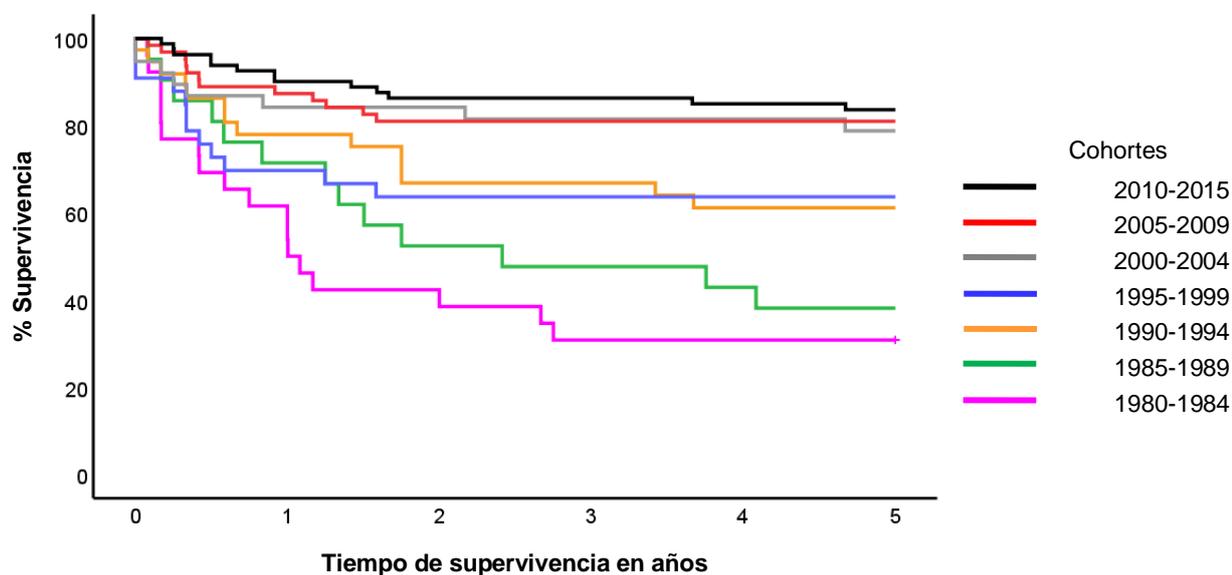


Tabla 31.- RETI-SEHOP. VIIIa: Osteosarcomas. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	45	100,0	100,0	44(30-59)	42(28-57)
1985-1989	88	93,2	92,0	65(54-75)	61(50-72)
1990-1994	131	96,9	96,2	76(68-83)	69(61-77)
1995-1999	124	99,2	99,2	72(65-80)	63(54-71)
2000-2004	91	92,3	91,2	75(66-85)	68(58-78)
2005-2009	124	95,2	93,5	67(59-76)	60(51-69)
2010-2015	156	98,7	98,1	76(69-83)	69(62-76)
2016-2017	61	96,7		77(66-87)	
Total 1980-2015	759				
TOTAL 1980-2017	820				

Ver Notas en pág-18

Figura 31a.- RETI-SEHOP. VIIIa: Osteosarcomas. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos =759

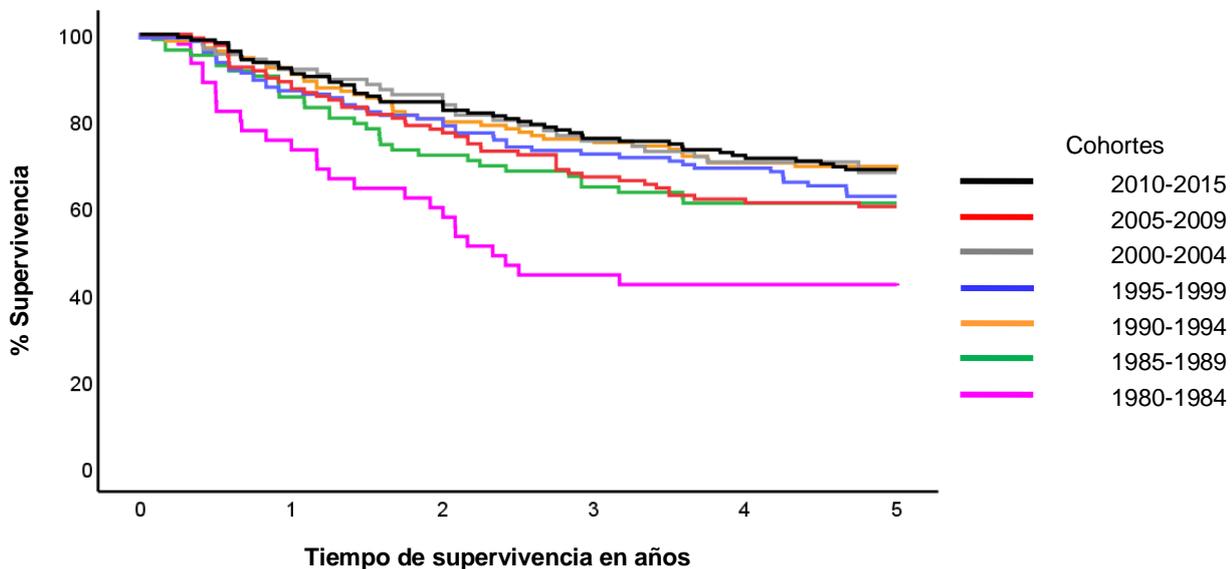


Tabla 32.- RETI-SEHOP. VIIIc: Tumor de Ewing y otros sarcomas óseos relacionados. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	72	95,8	95,8	47(35-58)	39(28-51)
1985-1989	98	87,8	86,7	56(46-66)	49(38-59)
1990-1994	121	96,7	96,7	68(59-76)	57(48-66)
1995-1999	121	100,0	100,0	67(58-75)	64(55-72)
2000-2004	133	97,7	97,0	73(66-81)	67(59-75)
2005-2009	161	96,3	96,3	68(61-76)	61(54-69)
2010-2015	187	99,5	97,9	79(73-84)	73(67-80)
2016-2017	65	100,0		74(63-85)	
Total 1980-2015	893				
TOTAL 1980-2017	958				

Ver Notas en pág-18

Figura 32a.- RETI-SEHOP. VIIIc: Tumor de Ewing y otros sarcomas óseos relacionados. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 893

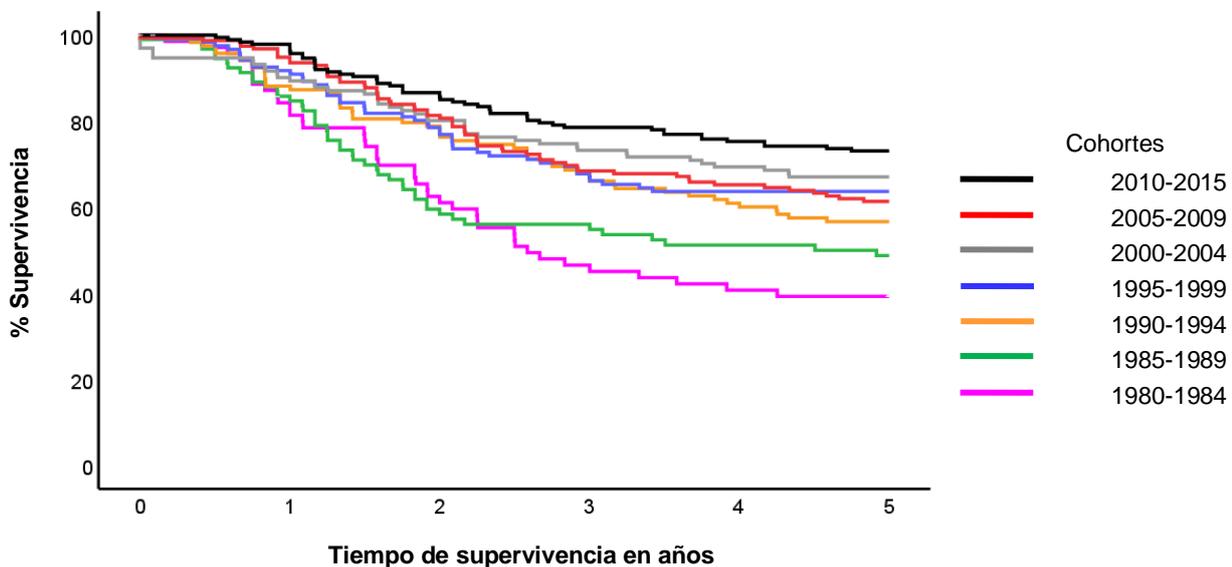


Tabla 33.- RETI-SEHOP. IXa: Rbdomiosarcomas (RMS). Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	125	96,0	92,8	56(47-64)	49(40-58)
1985-1989	154	89,0	87,7	64(56-72)	55(47-63)
1990-1994	155	97,4	97,4	76(70-83)	69(62-77)
1995-1999	136	99,3	99,3	72(64-80)	67(60-75)
2000-2004	128	98,4	97,7	75(67-82)	69(61-77)
2005-2009	141	99,3	97,9	74(66-81)	68(60-76)
2010-2015	193	99,5	97,9	76(69-82)	69(63-76)
2016-2017	59	100,0		86(78-95)	
Total 1980-2015	1.032				
TOTAL 1980-2017	1.091				

Ver Notas en pág-18

Figura 33a.- RETI-SEHOP. IXa: Rbdomiosarcomas (RMS). Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 1.032

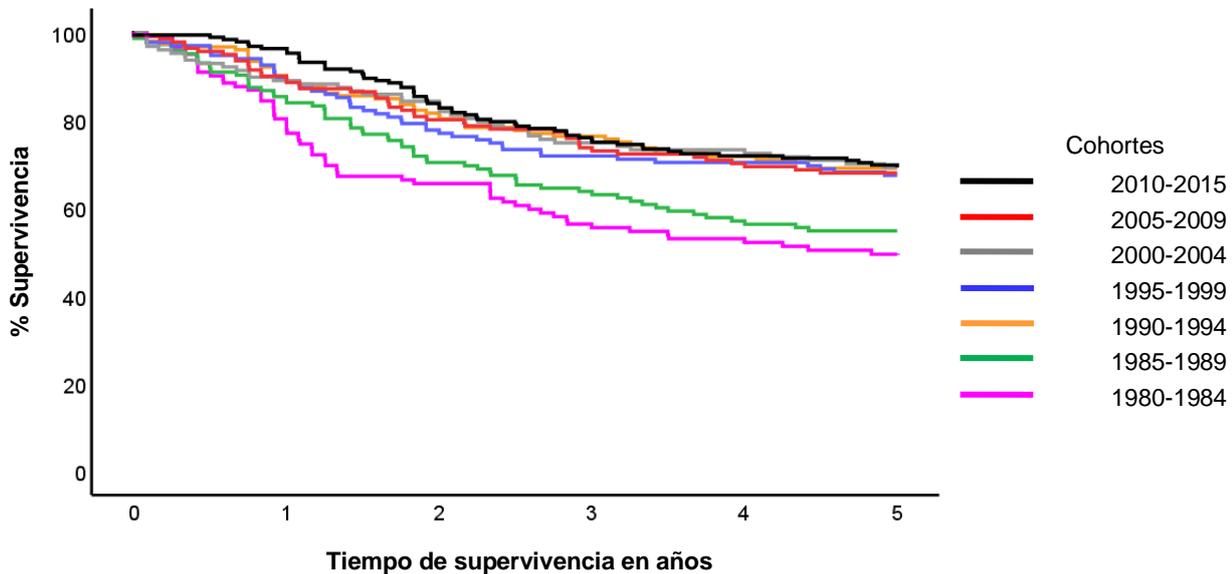


Tabla 34.- RETI-SEHOP. STB no RMS. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Incluye: IXb-Fibrosarcomas, tumores de las vainas nerviosas periféricas y otras neoplasias fibrosas; IXc-Sarcoma de Kaposi; IXd-Otros STB especificados y IXe-STB no especificados.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	57	96,5	93,0	66(53-79)	66(53-79)
1985-1989	73	89,0	87,7	68(57-79)	59(47-71)
1990-1994	72	94,4	93,1	75(65-85)	71(60-81)
1995-1999	90	98,9	97,8	75(66-84)	72(62-81)
2000-2004	103	98,1	97,1	70(61-79)	65(55-74)
2005-2009	137	96,4	94,2	79(72-86)	74(66-81)
2010-2015	159	98,1	95,0	76(70-83)	72(65-79)
2016-2017	69	97,1		78(68-88)	
Total 1980-2015	691				
TOTAL 1980-2017	760				

Ver Notas en pág-18

Figura 34a.- RETI-SEHOP. STB no RMS. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 691

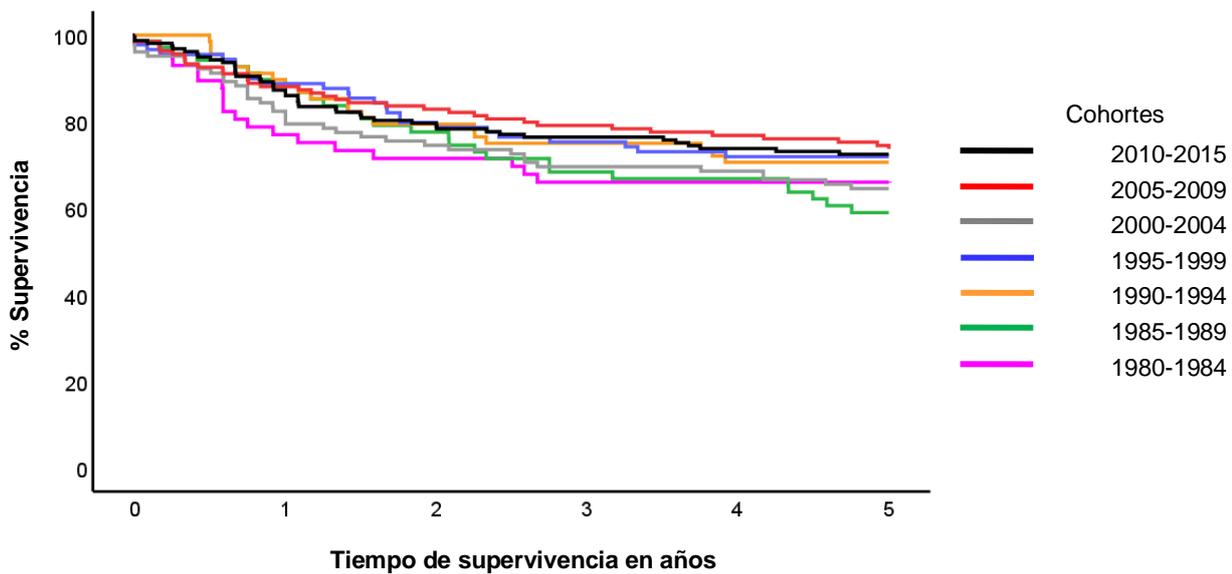


Tabla 35.- RETI-SEHOP. Xa: Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Incluye: Maligos, benignos e inciertos cerebrales

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1989	25	88,0	84,0	69(49-88)	64(44-84)
1990-1999	51	100,0	98,0	71(58-83)	67(54-80)
2000-2004	33	97,0	97,0	82(69-95)	72(57-88)
2005-2009	50	100,0	94,0	82(71-93)	76(64-88)
2010-2015	64	100,0	95,3	89(81-97)	86(77-95)
2016-2017	27	92,6		84(70-98)	
Total 1980-2015	223				
TOTAL 1980-2017	250				

Ver Notas en pág-18

Por el bajo número de casos, se han agrupado algunas cohortes, ya que no se ofrecen datos para menos de 15 casos por la baja fiabilidad que ofrece el resultado.

Figura 35a.- RETI-SEHOP. Xa: Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 223

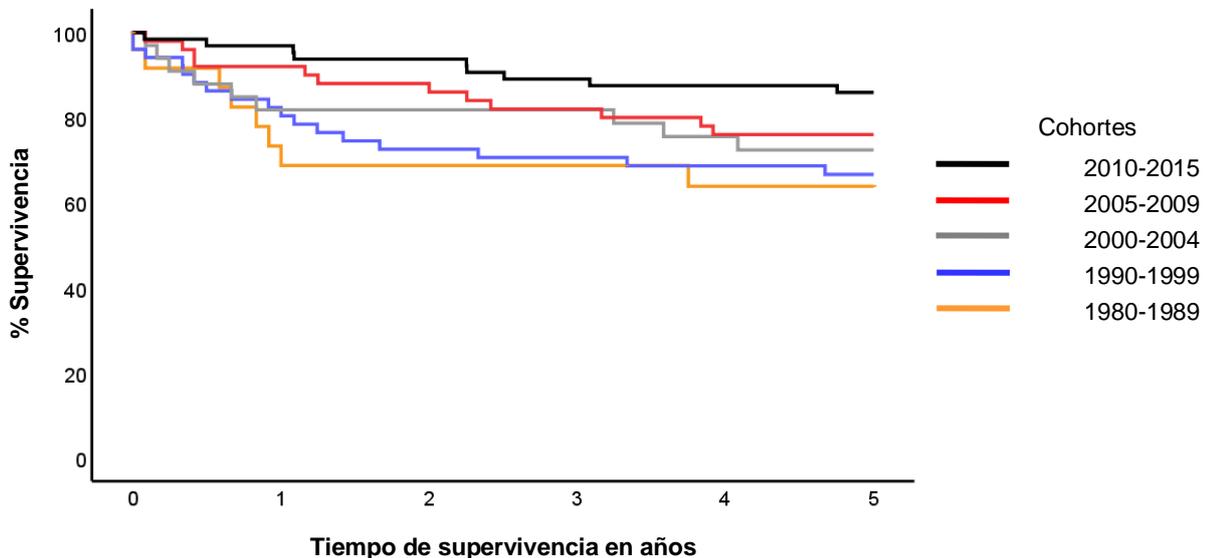


Tabla 36.- RETI-SEHOP. Xb: Tumores de células germinales extracraneales, extragonadales. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1989	60	90,0	90,0	57(44-70)	55(42-68)
1990-1999	59	100,0	100,0	80(70-90)	80(70-90)
2000-2004	31	100,0	100,0	77(63-92)	77(63-92)
2005-2009	41	95,1	92,7	88(77-98)	88(77-98)
2010-2015	43	95,3	93,0	91(82-99)	86(75-96)
2016-2017	19	89,5		95(85-100*)	
Total 1980-2015	234				
TOTAL 1980-2017	253				

*: Límite superior truncado a 100
Ver Notas en pág-18

Figura 36a.- RETI-SEHOP. Xb: Tumores de células germinales extracraneales, extragonadales. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**
N casos = 234

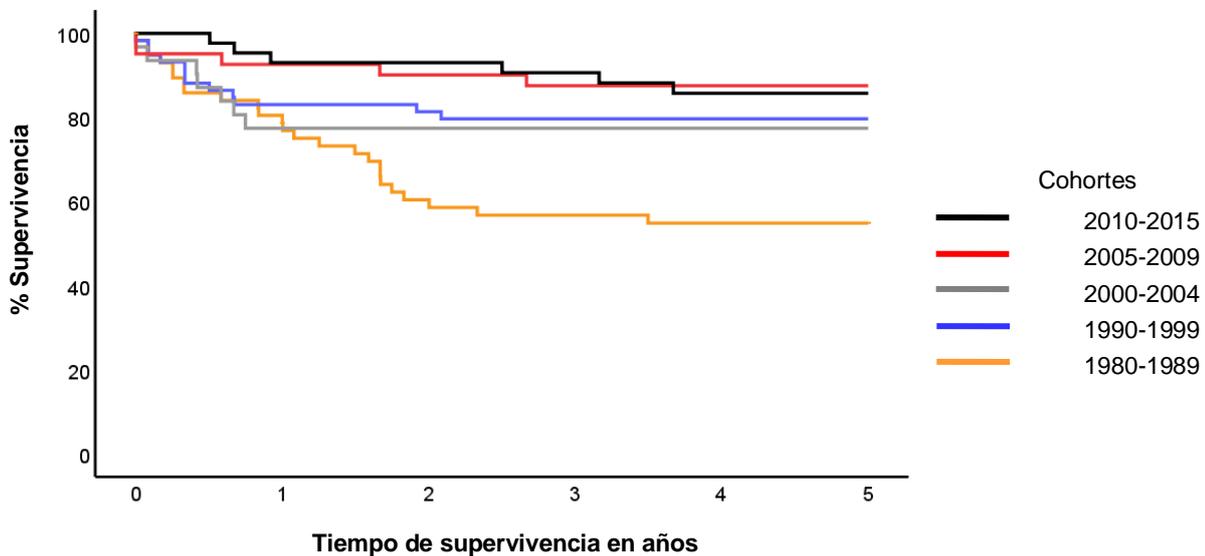


Tabla 37.- RETI-SEHOP. Xc: Tumores de células germinales gonadales. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1989	60	91,7	86,7	95(89-100*)	95(89-100*)
1990-1999	74	97,3	95,9	93(88-99)	93(88-99)
2000-2004	46	100,0	95,7	94(86-100*)	94(86-100*)
2005-2009	63	93,7	87,3	97(92-100*)	97(92-100*)
2010-2015	79	94,9	88,6	96(91-100*)	96(91-100*)
2016-2017	30	90,0		100	
Total 1980-2015	322				
TOTAL 1980-2017	352				

*: Límite superior truncado a 100

Ver Notas en pág-18

Por el bajo número de casos, se han agrupado algunas cohortes, ya que no se ofrecen datos para menos de 15 casos por la baja fiabilidad que ofrece el resultado.

Figura 37a.- RETI-SEHOP. Xc: Tumores de células germinales gonadales. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 322

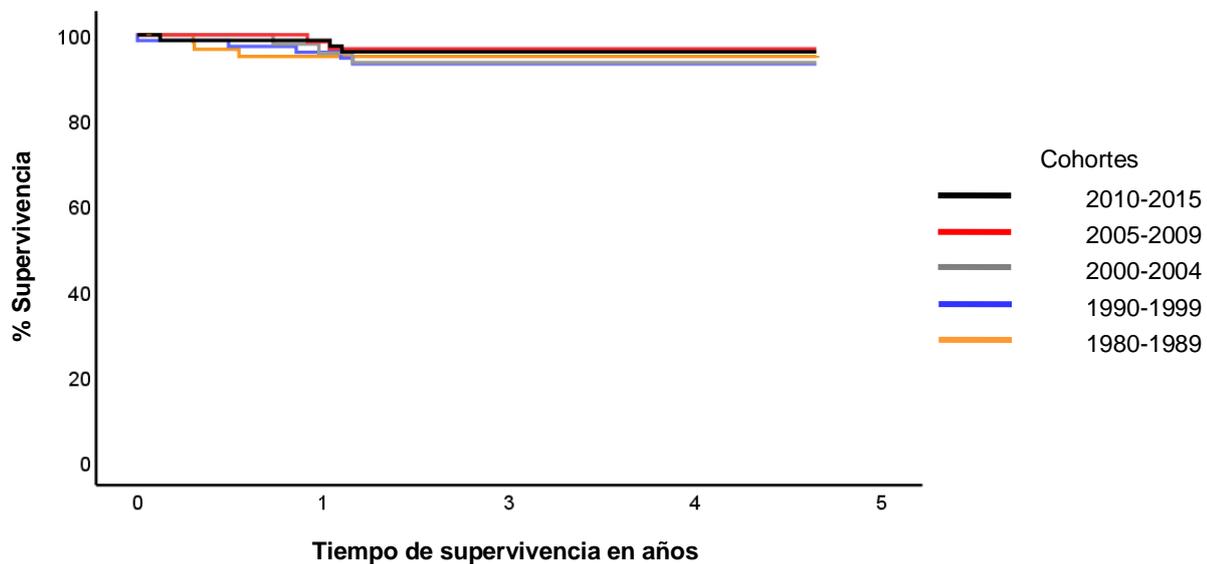


Tabla 38.- RETI-SEHOP. XI: Tumores epiteliales. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico, por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2017.**

No incluye: VIb-Carcinomas renales; VIIb-Carcinomas hepáticos y Xd-Carcinomas gonadales.

Cohortes de incidencia	n	% seguimiento		% supervivencia	
		>=3 años	>=5 años	3 años	5 años
1980-1984	38	97,4	97,4	66(51-81)	58(42-73)
1985-1989	45	97,8	97,8	84(73-95)	82(71-93)
1990-1994	61	96,7	93,4	82(72-92)	80(70-90)
1995-1999	75	97,3	94,7	92(86-98)	89(82-96)
2000-2004	63	90,5	85,7	97(92-100*)	97(92-100*)
2005-2009	101	90,1	82,2	92(86-97)	87(81-94)
2010-2015	144	91,7	77,1	92(87-97)	91(86-96)
2016-2017	68	89,7		95(90-100)	
Total 1980-2015	527				
TOTAL 1980-2017	595				

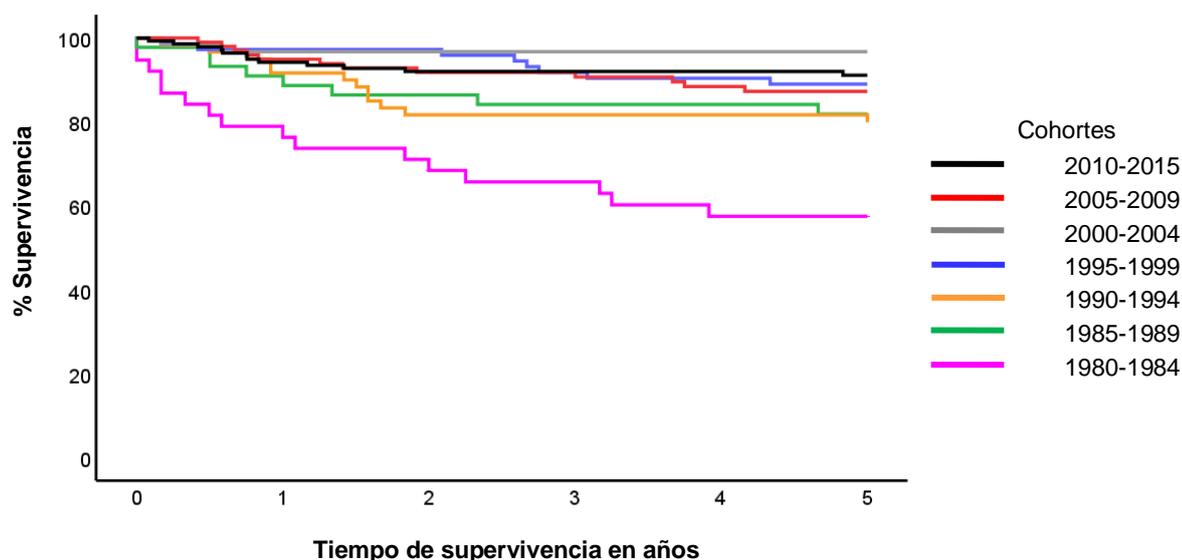
*: Límite superior truncado a 100

Ver Notas en pág-18

Por el bajo número de casos, se han agrupado algunas cohortes, ya que no se ofrecen datos para menos de 15 casos por la baja fiabilidad que ofrece el resultado.

Figura 38a.- RETI-SEHOP. XI: Tumores epiteliales. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. **0-14 años, 1980-2015.**

N casos = 527



2.5.- Base Poblacional: Incidencia

La incidencia de España se ha estimado utilizando solo los datos del área geográfica con cobertura poblacional ($\approx 100\%$ cobertura), que actualmente incluye las comunidades autónomas: Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra.

Estas 5 CCAA de alta cobertura representan el 41% respecto del total de la población española infantil.

Otras comunidades están mejorando su cobertura y serán incluidas en los cálculos de base poblacional cuando se sitúen en torno al 100% (Comunidades Autónomas de Alta Cobertura).

Para el cálculo de incidencia se ubican los casos en su lugar de residencia habitual en el momento del diagnóstico, de acuerdo con la notificación del Centro Informante, y no en el área geográfica a la que pertenece el Centro que los notifica.

-Tumores incluidos: De acuerdo con la definición de casos incluidos en el Informe (pto. 1.1 de la Introducción, pág-XXVII), estas tablas incluyen todos los casos de cáncer infantil (tumores malignos) de cualquier localización, y además todos los tumores (malignos, benignos e inciertos) del Sistema nervioso central e intracraneales (ver Tabla-A, pág-XXXII)

-Tumores excluidos: los tumores “No clasificables” que son los tumores que no pueden incluirse en ningún grupo, subgrupo o subgrupo extendido de la ICC-3.1.

Columna %:

-Los % de los grupos diagnósticos (texto en negro) son respecto de “Todos los tumores”

-Los % de los subgrupos (texto en rojo) son respecto de su “Grupo diagnóstico” (texto en negro)

-Los % de los extendidos (texto en azul) son respecto de su “Subgrupo” (texto en rojo)

ASRw: Tasa estandarizada por la población mundial

M/F: Relación entre el número de niños y el de niñas

Tabla 39.- RETI-SEHOP. Incidencia registrada del cáncer infantil en España. Grupos diagnósticos, subgrupos, subclasificación extendida y edad. Área de alta cobertura (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra). **0-14 años, 2000-2020.**

a: todos son sexo masculino.

b: todos son sexo femenino.

Grupos diagnósticos	N	%	Tasas específicas				Bruta 0-14	ASRw (IC 95%)	M/F
			0	1-4	5-9	10-14			
TODOS LOS TUMORES	8.571	100	265,6	198,1	136,8	141,9	164,9	167,2 (163,7-170,8)	1,3
I Leucemias, enf mielopro y mielodisp	2.490	29,1	40,3	74,2	41,7	32,5	47,9	49,0 (47,1-50,9)	1,4
Ia L linfoblásticas agudas (LLA)	1.943	78,0	18,0	62,5	33,5	23,2	37,4	38,3 (36,6-40,0)	1,4
Ia1 LLA cél precursoras	1.879	96,7	18,0	60,7	31,9	22,6	36,1	37,1 (35,4-38,7)	1,4
Ia2 LLA cél B maduras	64	3,3	0,0	1,8	1,6	0,6	1,2	1,3 (0,9-1,6)	1,8
Ia3 LLA cél T maduras y NK	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ia4 L linfoides NOS	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ib L mieloides agudas (LMA)	421	16,9	14,4	9,6	6,5	7,0	8,1	8,2 (7,4-9,0)	1,2
Ic Enf crónicas mielopro	46	1,8	2,7	0,5	0,9	0,8	0,9	0,9 (0,6-1,1)	1,0
Id Síndrome mielodisp y otras mielopro	45	1,8	3,8	0,9	0,5	0,6	0,9	0,9 (0,6-1,2)	1,1
Ie Leucemias no esp y otras	35	1,4	1,4	0,7	0,4	0,8	0,7	0,7 (0,5-0,9)	1,3
II Linfomas y neo reticuloendotel	1.096	12,8	4,4	12,5	23,7	29,7	21,1	20,5 (19,3-21,7)	2,1
IIa Hodgkin -- (LH)	400	36,5	0,3	1,2	6,5	16,4	7,7	7,2 (6,5-7,9)	1,8
IIb No Hodgkin (no Burkitt) (LNH (no LB))	363	33,1	0,8	5,0	8,4	8,7	7,0	6,8 (6,1-7,5)	1,8
IIb1 Linf cél precursoras	143	39,4	0,3	2,1	3,7	2,9	2,8	2,7 (2,3-3,2)	1,9
IIb2 Linf cél B maduras (no Burkitt)	69	19,0	0,0	0,6	1,2	2,4	1,3	1,3 (1,0-1,6)	1,8
IIb3 Linf cél T maduras y NK	65	17,9	0,3	0,4	1,5	1,9	1,3	1,2 (0,9-1,5)	1,3
IIb4 Linf no Hodgkin NOS	86	23,7	0,3	1,8	2,0	1,5	1,7	1,7 (1,3-2,0)	2,2
IIc Burkitt (LB)	302	27,6	0,3	5,2	8,7	4,5	5,8	5,8 (5,1-6,4)	4,1
IId Miscelánea neo linforeticulares	31	2,8	3,0	1,2	0,1	0,1	0,6	0,6 (0,4-0,9)	1,1
IIe Linf no esp	0	0	0	0	0	0	0	0	0

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Tasas específicas				Bruta 0-14	ASRw (IC 95%)	M/F
			0	1-4	5-9	10-14			
III SNC e intracra/intraesp (SNC)	1.976	23,1	40,8	44,6	37,8	31,8	38,0	38,4 (36,7-40,1)	1,1
IIIa Ependimomas y tum plex coroid	228	11,5	8,7	6,9	2,8	2,8	4,4	4,5 (3,9-5,1)	1,3
IIIa1 Ependimomas	184	80,7	4,9	5,4	2,5	2,6	3,5	3,6 (3,1-4,2)	1,3
IIIa2 Tum plex coroid	44	19,3	3,8	1,4	0,3	0,2	0,8	0,9 (0,6-1,2)	1,4
IIIb Astrocitomas	789	39,9	13,1	18,5	15,4	12,4	15,2	15,3 (14,3-16,4)	1,0
IIIc Tum embrio intracra/intraesp	386	19,5	9,8	10,2	7,8	4,0	7,4	7,6 (6,8-8,4)	1,5
IIIc1 Meduloblastomas	281	72,8	3,5	6,7	6,7	3,3	5,4	5,5 (4,8-6,1)	1,6
IIIc2 PNET	54	14,0	3,0	1,7	0,6	0,4	1,0	1,1 (0,8-1,4)	1,0
IIIc3 Meduloepiteliomas	3	0,8	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1 (0,0-0,1)	a
IIIc4 Teratoide/rabdo atípico	48	12,4	3,3	1,8	0,4	0,2	0,9	1,0 (0,7-1,3)	1,2
IIId Otros gliomas	261	13,2	2,7	4,7	5,6	5,2	5,0	5,0 (4,4-5,6)	0,9
IIId1 Oligodendrogliomas	12	4,6	0,0	0,2	0,3	0,2	0,2	0,2 (0,1-0,4)	1,0
IIId2 Gliom mixt y no esp	242	92,7	2,7	4,3	5,3	4,7	4,7	4,6 (4,0-5,2)	0,9
IIId3 Tum glial neuroepit orig incierto	7	2,7	0,0	0,1	0,0	0,3	0,1	0,1 (0,0-0,2)	1,3
IIIe Otras neo intracra/intraesp esp	266	13,5	5,4	3,7	5,1	6,3	5,1	5,0 (4,4-5,7)	1,4
IIIe1 Adenom y carc pituitarios	16	6,0	0,0	0,0	0,1	0,9	0,3	0,3 (0,1-0,4)	2,2
IIIe2 Craneofaringiomas	81	30,5	0,5	0,9	2,2	1,6	1,6	1,5 (1,2-1,9)	1,4
IIIe3 Pineales parenquimales	34	12,8	0,3	0,7	0,9	0,4	0,7	0,7 (0,4-0,9)	1,0
IIIe4 Neuronal y neuronal-gliol mixtos	99	37,2	4,1	1,6	1,5	2,1	1,9	1,9 (1,5-2,3)	1,5
IIIe5 Meningiomas	22	8,3	0,3	0,1	0,4	0,8	0,4	0,4 (0,2-0,6)	1,4
IIIe6 Otros (RETI)	14	5,3	0,3	0,3	0,1	0,5	0,3	0,3 (0,1-0,4)	1,8
IIIf Intracra/intraesp no esp	46	2,3	1,1	0,6	0,9	1,0	0,9	0,9 (0,6-1,1)	0,9
IV Neuroblastomas y cél nerv perif (SNS)	704	8,2	90,9	19,6	3,8	1,0	13,5	14,6 (13,5-15,7)	1,1
IVa Neuroblastomas	695	98,7	90,6	19,3	3,6	0,9	13,4	14,4 (13,4-15,5)	1,1
IVb Otros tum cél nerviosas periféricas	9	1,3	0,3	0,3	0,1	0,1	0,2	0,2 (0,1-0,3)	1,3
V Retinoblastomas	249	2,9	27,8	9,4	0,5	0,1	4,8	5,2 (4,6-5,9)	1,0

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Tasas específicas				Bruta 0-14	ASRw (IC 95%)	M/F
			0	1-4	5-9	10-14			
VI Renales	408	4,8	18,8	16,4	4,8	0,9	7,8	8,4 (7,5-9,2)	0,9
Vla Nefroblastomas	396	97,1	18,2	16,3	4,6	0,6	7,6	8,1 (7,3-8,9)	0,9
Vla1 Nefroblastomas	378	95,5	17,4	15,4	4,6	0,5	7,3	7,8 (7,0-8,5)	0,9
Vla2 Rabdoides renales	7	1,8	0,5	0,3	0,0	0,0	0,1	0,1 (0,0-0,3)	0,8
Vla3 Sarcomas renales	11	2,8	0,3	0,5	0,1	0,1	0,2	0,2 (0,1-0,4)	1,2
Vlb Carcinomas renales	11	2,7	0,5	0,1	0,2	0,3	0,2	0,2 (0,1-0,3)	0,8
Vlc Renales no esp	1	0,2	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,02 (0,0-0,1)	a
VII Hepáticos	114	1,3	7,1	3,8	0,9	1,0	2,2	2,3 (1,9-2,7)	1,8
VIIa Hepatoblastomas	94	82,5	6,3	3,5	0,7	0,4	1,8	1,9 (1,5-2,3)	1,8
VIIa1 Hepatoblastoma	89	78,1	5,4	3,5	0,6	0,4	1,7	1,8 (1,4-2,2)	1,9
VIIa2 Tum hepático rabdoide	2	1,8	0,5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,04 (0,0-0,1)	1,0
VIIa3 Sarcoma embrional del higado	3	2,6	0,3	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1 (0,0-0,1)	2,0
VIIb Carcinomas hepáticos	20	17,5	0,8	0,3	0,2	0,5	0,4	0,4 (0,2-0,5)	1,5
VIIc Hepáticos no esp	0	0	0	0	0	0	0	0	0
VIII Óseos	497	5,8	0,8	2,4	8,6	18,9	9,6	9,1 (8,3-9,9)	1,4
VIIIa Osteosarcomas	197	39,6	0,0	0,3	3,3	8,2	3,8	3,6 (3,1-4,1)	1,3
VIIIb Condrosarcomas	8	1,6	0,0	0,0	0,0	0,5	0,2	0,1 (0,0-0,2)	7,0
VIIIc Ewing óseos	283	56,9	0,8	2,0	5,1	9,9	5,4	5,2 (4,6-5,8)	1,4
VIIIc1 Ewing y Askin óseos	278	98,2	0,8	1,8	5,0	9,8	5,3	5,1 (4,5-5,7)	1,4
VIIIc2 PNETp óseo	5	1,8	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1 (0,0-0,2)	0,7
VIIIId Otros óseos esp	7	1,4	0,0	0,1	0,1	0,2	0,1	0,1 (0,0-0,2)	2,5
VIIIId1 Neoplasias óseas fibrosas	1	14,3	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,02 (0,0-0,1)	a
VIIIId2 Cordomas	2	28,6	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	1,0
VIIIId3 Tumores odontogénicos	1	14,3	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0 (0,0-0,1)	a
VIIIId4 Miscelánea tum óseos	3	42,9	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1 (0,0-0,1)	2,0
VIIIle Óseos no esp	2	0,4	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	1,0

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Tasas específicas				Bruta 0-14	ASRw (IC 95%)	M/F
			0	1-4	5-9	10-14			
IX Sarcomas de tejidos blandos (STB)	510	6,0	15,2	9,6	8,0	10,6	9,8	9,8 (9,0-10,7)	1,2
IXa Rbdomiosarcomas	234	45,9	4,6	6,7	4,3	2,7	4,5	4,6 (4,0-5,2)	1,5
IXb Fibrosarcomas	49	9,6	4,1	0,4	0,8	0,9	0,9	1,0 (0,7-1,2)	1,3
IXb1 Tum fibroblást y miofibroblást	35	71,4	4,1	0,4	0,5	0,4	0,7	0,7 (0,5-0,9)	1,7
IXb2 Tum vainas nerviosas	14	28,6	0,0	0,0	0,3	0,5	0,3	0,3 (0,1-0,4)	0,8
IXb3 Otras neo fibrosas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
IXc Kaposi	3	0,6	0,0	0,1	0,0	0,1	0,1	0,1 (-0,01-0,1)	2,0
IXd Otros STB esp	184	36,1	4,9	2,0	2,4	5,8	3,5	3,5 (3,0-4,0)	1,0
IXd1 Ewing y Askin de STB	37	20,1	0,3	0,5	0,9	0,8	0,7	0,7 (0,5-0,9)	0,8
IXd2 PNETp de STB	32	17,4	0,3	0,6	0,4	1,0	0,6	0,6 (0,4-0,8)	1,0
IXd3 Rabdooides extrarenales	17	9,2	3,0	0,1	0,1	0,1	0,3	0,3 (0,2-0,5)	1,1
IXd4 Liposarcomas	7	3,8	0,0	0,1	0,0	0,4	0,1	0,1 (0,0-0,2)	0,4
IXd5 Tum fibrohistiocíticos	19	10,3	0,0	0,1	0,4	0,6	0,4	0,4 (0,2-0,5)	1,4
IXd6 Leiomiosarcomas	4	2,2	0,0	0,1	0,0	0,2	0,1	0,1 (0,0-0,1)	1,0
IXd7 Sarcomas sinoviales	46	25,0	0,0	0,3	0,3	2,2	0,9	0,8 (0,6-1,1)	1,0
IXd8 Tum vasos sanguíneos	6	3,3	1,4	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1 (0,0-0,2)	5,0
IXd9 Neo óseas y condromat STB	3	1,6	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1	0,05 (0,0-0,1)	b
IXd10 STB alveolares	2	1,1	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	b
IXd11 Miscelánea STB	11	6,0	0,0	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2 (0,1-0,3)	1,8
IXe STB no esp	40	7,8	1,6	0,3	0,5	1,2	0,8	0,8 (0,5-1,0)	1,4

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Tasas específicas				Bruta 0-14	ASRw (IC 95%)	M/F
			0	1-4	5-9	10-14			
X Cél germ, trofo y gonadales	297	3,5	17,7	4,1	3,5	6,7	5,7	5,7 (5,1-6,4)	1,0
Xa Cél germ intracra/intraesp	95	32,0	2,2	0,4	2,2	2,6	1,8	1,8 (1,4-2,1)	2,4
Xa1 Germinom intracra/intraesp	54	56,8	0,0	0,1	1,3	1,8	1,0	1,0 (0,7-1,2)	2,4
Xa2 Teratom intracra/intraesp	23	24,2	1,9	0,2	0,5	0,2	0,4	0,5 (0,3-0,6)	2,8
Xa3 Carci embrio intracra/intraesp	1	1,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,02 (0,0-0,1)	a
Xa4 Saco vitelino intracra/intraesp	2	2,1	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	1,0
Xa5 Coriocarci intracra/intraesp	3	3,2	0,0	0,0	0,0	0,2	0,1	0,05 (0,0-0,1)	2,0
Xa6 Tum mixtos intracra/intraesp	12	12,6	0,3	0,0	0,4	0,3	0,2	0,2 (0,1-0,3)	2,0
Xb Cél germ extracra/extragon	75	25,3	10,3	2,0	0,2	0,2	1,4	1,6 (1,2-1,9)	0,5
Xb1 Germinom extracra/extragon	5	6,7	0,3	0,2	0,1	0,0	0,1	0,1 (0,0-0,2)	0,7
Xb2 Teratom extracra/extragon	32	42,7	7,6	0,1	0,1	0,1	0,6	0,7 (0,4-0,9)	0,6
Xb3 Carci embrio extracra/extragon	2	2,7	0,3	0,0	0,0	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	b
Xb4 Saco vitelino extracra/extragon	34	45,3	2,2	1,6	0,1	0,1	0,7	0,7 (0,5-0,9)	0,5
Xb5 Coriocarci extracra/extragon	1	1,3	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,02 (0,0-0,1)	b
Xb6 Otros y no esp extracra/extragon	1	1,3	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,02 (0,0-0,1)	b
Xc Cél germ gonadales	125	42,1	5,2	1,7	1,1	3,7	2,4	2,4 (2,0-2,8)	0,8
Xc1 Germinom gonadales	17	13,6	0,3	0,1	0,2	0,7	0,3	0,3 (0,2-0,5)	0,3
Xc2 Teratom gonadales	43	34,4	2,7	0,2	0,4	1,4	0,8	0,8 (0,6-1,1)	0,4
Xc3 Carci embrio gonadales	2	1,6	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	1,0
Xc4 Saco vitelino gonadales	40	32,0	2,2	1,3	0,2	0,6	0,8	0,8 (0,6-1,0)	2,1
Xc5 Coriocarci gonadales	3	2,4	0,0	0,0	0,0	0,2	0,1	0,05 (0,0-0,1)	0,5
Xc6 Tum mixtos gonadales	20	16,0	0,0	0,1	0,3	0,8	0,4	0,4 (0,2-0,5)	1,0
Xc7 Gonadoblastomas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Xd Carcinomas gonadales	1	0,3	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,02 (0,0-0,1)	b
Xe Gonadales no esp	1	0,3	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,02 (0,0-0,1)	b

(continúa)

Grupos diagnósticos	N	%	Tasas específicas				Bruta 0-14	ASRw (IC 95%)	M/F
			0	1-4	5-9	10-14			
XI Melanomas y otras neo epiteliales	215	2,5	1,1	1,0	3,2	8,5	4,1	3,9 (3,4-4,4)	0,7
XIa Carci adrenocorticales	7	3,3	0,3	0,3	0,1	0,0	0,1	0,1 (0,0-0,2)	0,2
XIb Carci tiroideos	70	32,6	0,0	0,3	0,9	3,0	1,3	1,3 (1,0-1,6)	0,5
XIc Carci nasofaríngeos	7	3,3	0,0	0,0	0,0	0,4	0,1	0,1 (0,0-0,2)	1,3
XId Melanomas	39	18,1	0,5	0,4	0,8	1,0	0,8	0,7 (0,0-5-1)	1,2
XIe Carci de piel	9	4,2	0,3	0,0	0,1	0,4	0,2	0,2 (0,1-0,3)	1,3
XIf Otros carci y no esp	83	38,6	0,0	0,1	1,2	3,7	1,6	1,5 (1,2-1,8)	0,8
XIf 1 Carci glándulas salivares	14	16,9	0,0	0,0	0,2	0,6	0,3	0,3 (0,1-0,4)	0,6
XIf 2 Carci colon y recto	5	6,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,1	0,1 (0,0-0,2)	4,0
XIf 3 Carci apéndice	37	44,6	0,0	0,0	0,5	1,7	0,7	0,7 (0,4-0,9)	0,6
XIf 4 Carci pulmón	5	6,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,1	0,1 (0,0-0,2)	0,7
XIf 5 Carci timo	4	4,8	0,0	0,0	0,1	0,2	0,1	0,1 (0,0-0,1)	3,0
XIf 6 Carci mama	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XIf 7 Carci cérvix uterino	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XIf 8 Carci vejiga	5	6,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,1	0,1 (0,0-0,2)	0,7
XIf 9 Carci ojo	2	2,4	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,04 (0,0-0,1)	b
XIf 10 Carci otros sitios esp	10	12,0	0,0	0,0	0,1	0,5	0,2	0,2 (0,1-0,3)	4,0
XIf 11 Carci sitios no espe	1	1,2	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,02 (0,0-0,1)	b
XII Otras neoplasias y no especificadas	15	0,2	0,8	0,4	0,2	0,2	0,3	0,3 (0,1-0,5)	0,9
XIIa Otros tumores esp	13	86,7	0,8	0,4	0,1	0,2	0,3	0,3 (0,1-0,4)	0,6
XIIa1 Tum estroma gastrointestinal	2	15,4	0,3	0,0	0,0	0,1	0,0	0,04 (0,0-0,1)	1,0
XIIa2 Pancreatoblastoma	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XIIa3 Blastoma pulmonar y pleural	7	53,8	0,5	0,3	0,0	0,0	0,1	0,1 (0,0-0,3)	0,8
XIIa4 Otras neo mixtas y estromales	3	23,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,1	0,1 (0,0-0,1)	0,5
XIIa5 Mesoteliomas	1	7,7	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,02 (0,0-0,1)	b
XIIa6 Otros tum malignos esp	0	0	0	0	0	0	0	0	0
XIIb Otros tumores malignos no esp	2	13,3	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,04 (0,0-0,1)	a

2.6.- Pacientes residentes en el extranjero

Notas: Aclaraciones a las tablas

-Pacientes residentes en el extranjero: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual sea en el extranjero en el momento del diagnóstico o incluso sospecha, aunque el diagnóstico final y el tratamiento se le hagan en España. Se incluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

NOTIFICACIONES

No son casos únicos, porque si un paciente ha sido atendido y registrado por más de un Centro informante, en estas tablas se ha atribuido dicho paciente a todos los centros que lo han registrado (ver pto. 1.3.3 de la Introducción, pág-XXIX).

El periodo se refiere a la fecha de contacto con el Centro Informante, no a la fecha de diagnóstico del tumor. En algunos casos estas fechas pueden ser diferentes.

- Periodo reciente (2017-2021)
- Periodo histórico (1980-2021)

Todos los Centros Informantes no participan con el mismo periodo.

CASOS REGISTRADOS

Son casos únicos, ya que en estas tablas el tumor del paciente se cuenta una única vez, aunque haya sido atendido y registrado por más de un Centro Informante (ver pto. 1.3.1 de la Introducción, pág-XXVIII).

El periodo se refiere a la fecha de diagnóstico/incidencia del tumor y no a la fecha de contacto con el Centro Informante. En algunos casos pueden ser diferentes.

Tumores incluidos: De acuerdo con la definición de casos incluidos en el informe (ver pto. 1.1 de la Introducción, pág-XXVII), estas tablas incluyen todos los casos de cáncer infantil (tumores malignos) de cualquier localización, y todos los tumores (malignos, benignos e inciertos) del sistema nervioso central e intracraneales (ver Tabla-A, pág-XXXII).

Tumores excluidos: los tumores “No clasificables”, que son los tumores que no pueden incluirse en ningún grupo, subgrupo o extendidos de la ICC-3.1 (ver pto. 1.3.6 de la Introducción, pág-XXIX).

Pacientes que se atienden únicamente para recibir Protonterapia, pero que no tienen diagnóstico ni tratamiento ni seguimiento.

Fecha de contacto 2021, residentes en el extranjero.

-Quironsalud, Madrid: 12 casos (0-14 años) y 1 caso (15-19 años).

-Clínica Universidad de Navarra en su sede de Madrid: 12 casos (0-14 años).

Pacientes que se atienden en Vall Hebron únicamente para recibir Radioterapia, pero que no tienen diagnóstico ni tratamiento ni seguimiento en este Centro: 2 casos (0-14 años).

Tabla 40.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, **0-14 años, residentes extranjero. Periodo reciente**, últimos 5 años: **2017-2021**. Ordenados por notificación. (Notas pág-58).

Centros Informantes	Periodo reciente 2017-2021 0-14 años Residentes extranjero	
	Notificaciones	%
Sant Joan de Déu, Barcelona	279	45,8
Niño Jesús, Madrid	59	9,7
Vall Hebron, Barcelona	45	7,4
Hospital Regional Univ, Málaga	36	5,9
La Fe, Valencia	26	4,3
La Paz, Madrid	24	3,9
Gregorio Marañón, Madrid	24	3,9
General, Alicante	11	1,8
Clínica Univ Navarra, Madrid, Pamplona	9	1,5
Cruces, Barakaldo	8	1,3
Montepríncipe, Madrid	8	1,3
12 de Octubre, Madrid	7	1,1
Virgen Camino, Pamplona	7	1,1
Quironsalud, Madrid	7	1,1
Virgen Rocío, Sevilla	6	1,0
Son Espases, P Mallorca	5	0,8
Donostia, San Sebastián	5	0,8
Virgen Nieves, Granada	4	0,7
Sant Pau, Barcelona	4	0,7
Materno Infantil, Las Palmas	3	0,5
Materno Infantil, Badajoz	3	0,5
Clínico Universitario, Valencia	3	0,5
EOXI, Vigo	3	0,5
CHUAC, A Coruña	3	0,5
Universitario, Salamanca	3	0,5
Puerta del Mar, Cádiz	3	0,5
Torrecardenas, Almería	2	0,3
Virgen Macarena, Sevilla	2	0,3
Marqués de Valdecilla, Santander	2	0,3
Virgen Arrixaca, Murcia	1	0,2
Clínico Universitario, Santiago	1	0,2
Central de Asturias, Oviedo	1	0,2
Universitario, Valladolid	1	0,2
Universitario, Burgos	1	0,2
Reina Sofía, Córdoba	1	0,2
Ntra Sra Candelaria, Tenerife	1	0,2
Ramón y Cajal, Madrid	1	0,2
Basurto, Bilbao	0	0,0
Complejo Asistencial Univ, León	0	0,0
General, Albacete	0	0,0
Hospital Universitario, Jerez	0	0,0
Lucus Augusti, Lugo	0	0,0
Materno Infantil, Jaén	0	0,0
Miguel Servet, Zaragoza	0	0,0
San Rafael, Madrid	0	0,0
Sanitas Moraleja, Madrid	0	0,0
Universitario Canarias, Tenerife	0	0,0
Universitario, Toledo	0	0,0
Centros inactivos	0	0,0
TOTAL	609	

Tabla 41.- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en extranjero. 0-14 años, 1980-2021. (Notas pág-58).

Grupos diagnósticos	Cohorte de años de incidencia							Total
	1980-1989	1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020	2021	
I Leucemias	4	11	40	66	142	20	14	297
II Linfomas	4	6	11	10	27	2	5	65
III SNC	8	10	22	23	56	9	10	138
IV SNS	4	5	7	27	129	24	8	204
V Retinoblastomas	1	2	2	17	31	3	2	58
VI Renales	3	4	6	11	9	3	2	38
VII Hepáticos	1	0	0	2	5	0	0	8
VIII Óseos	0	3	13	7	17	7	2	49
IX STB	5	4	3	9	27	7	5	60
X Cél. Germinales	0	1	1	5	6	0	0	13
XI Otros epiteliales	1	4	3	4	9	1	1	23
XII Otros y no especif	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL TUMORES	31	50	108	181	458	76	49	953

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág-XXXII.

Tabla 42.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, 0-14 años, residentes extranjero. Periodo histórico: 1980-2021. Ordenados por notificación. (Notas pág-58).

Centros Informantes	Periodo histórico 1980-2021 0-14 años		
	Residentes extranjero y No consta		
	N	%	% acumulado
Sant Joan de Déu, Barcelona	372	36,6	36,6
Vall Hebron, Barcelona	117	11,5	48,1
Hospital Regional Univ, Málaga	76	7,5	55,6
Niño Jesús, Madrid	74	7,3	62,8
Clinica Univ Navarra, Madrid, Pamplona	51	5,0	67,8
Sant Pau, Barcelona	46	4,5	72,4
La Fe, Valencia	45	4,4	76,8
La Paz, Madrid	44	4,3	81,1
Gregorio Marañón, Madrid	30	2,9	84,1
Virgen Rocío, Sevilla	14	1,4	85,4
12 de Octubre, Madrid	12	1,2	86,6
General, Alicante	12	1,2	87,8
Montepríncipe, Madrid	12	1,2	89,0
Cruces, Barakaldo	11	1,1	90,1
Donostia, San Sebastián	11	1,1	91,2
Son Espases, P Mallorca	8	0,8	91,9
Clínico Universitario, Valencia	7	0,7	92,6
Virgen Camino, Pamplona	7	0,7	93,3
Virgen Macarena, Sevilla	7	0,7	94,0
Quironsalud, Madrid	7	0,7	94,7
Virgen Nieves, Granada	5	0,5	95,2
Virgen Arrixaca, Murcia	4	0,4	95,6
Clínico Universitario, Santiago	4	0,4	96,0
Torrecaídas, Almería	4	0,4	96,4
Materno Infantil, Badajoz	4	0,4	96,8
Puerta del Mar, Cádiz	4	0,4	97,1
Miguel Servet, Zaragoza	3	0,3	97,4
Materno Infantil, Las Palmas	3	0,3	97,7
EOXI, Vigo	3	0,3	98,0
CHUAC, A Coruña	3	0,3	98,3
Universitario, Salamanca	3	0,3	98,6
Ramón y Cajal, Madrid	2	0,2	98,8
Universitario Canarias, Tenerife	2	0,2	99,0
Marqués de Valdecilla, Santander	2	0,2	99,2
Central de Asturias, Oviedo	1	0,1	99,3
Universitario, Toledo	1	0,1	99,4
Reina Sofía, Córdoba	1	0,1	99,5
Ntra Sra Candelaria, Tenerife	1	0,1	99,6
Universitario, Valladolid	1	0,1	99,7
Universitario, Burgos	1	0,1	99,8
Basurto, Bilbao	0	0,0	99,8
Complejo Asistencial Univ, León	0	0,0	99,8
General, Albacete	0	0,0	99,8
Hospital Universitario, Jerez	0	0,0	99,8
Lucus Augusti, Lugo	0	0,0	99,8
Materno Infantil, Jaén	0	0,0	99,8
San Rafael, Madrid	0	0,0	99,8
Sanitas Moraleja, Madrid	0	0,0	99,8
N casos de Centros Inactivos	2	0,2	100,0
TOTAL	1.017		

Tabla 43.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, **15-19 años, residentes extranjero. Periodo reciente, últimos 5 años: 2017-2021.** Ordenados por notificación. (Notas pág-58).

Centros Informantes	Periodo reciente 2017-2021 15-19 años Residentes Extranjero	
	Notificaciones	%
Sant Joan de Déu, Barcelona	8	38,1
Niño Jesús, Madrid	4	19,0
Quironsalud, Madrid	2	9,5
Clinica Univ Navarra, Madrid, Pamplona	1	4,8
Cruces, Barakaldo	1	4,8
Donostia, San Sebastián	1	4,8
Gregorio Marañón, Madrid	1	4,8
Marqués de Valdecilla, Santander	1	4,8
Son Espases, P Mallorca	1	4,8
Virgen Arrixaca, Murcia	1	4,8
TOTAL	21	

Tabla 44.- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en extranjero. 15-19 años, 1980-2021. (Notas pág-58).

Grupos diagnósticos	Cohortes de años de incidencia					Total
	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020	2021	
I Leucemias	1	1	6	1	0	9
II Linfomas	0	1	1	0	1	3
III SNC	0	1	1	0	0	2
IV SNS	0	0	0	0	0	0
V Retinoblastomas	0	0	0	0	0	0
VI Renales	0	0	0	0	0	0
VII Hepáticos	0	0	0	0	0	0
VIII Óseos	3	0	3	2	1	9
IX STB	0	0	0	1	0	1
X Cél. Germinales	0	0	2	1	0	3
XI Otros epiteliales	0	0	1	0	1	2
XII Otros y no especific	0	0	0	0	0	0
TOTAL TUMORES	4	3	14	5	3	29

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág-XXXII.

Tabla 45.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, **15-19 años, residentes extranjero. Periodo histórico: 1980-2021.** Ordenados por notificación. (Notas pág-58).

Centros Informantes	Periodo histórico 1980-2021 15-19 años Residentes Extranjero		
	N	%	% acumulado
Sant Joan de Déu, Barcelona	12	40,0	40,0
Niño Jesús, Madrid	4	13,3	53,3
Sant Pau, Barcelona	3	10,0	63,3
Clinica Univ Navarra, Madrid, Pamplona	2	6,7	70,0
Quironsalud, Madrid	2	6,7	76,7
Gregorio Marañón, Madrid	1	3,3	80,0
Donostia, San Sebastián	1	3,3	83,3
Montepríncipe, Madrid	1	3,3	86,7
Cruces, Barakaldo	1	3,3	90,0
Son Espases, P Mallorca	1	3,3	93,3
Virgen Arrixaca, Murcia	1	3,3	96,7
Marqués de Valdecilla, Santander	1	3,3	100,0
TOTAL	30		

2.7.- Notificaciones de los Centros Informantes

Periodo histórico (1980-2021)

Notas: Aclaraciones a las tablas

Notificaciones: no son casos únicos, porque si un paciente ha sido atendido y registrado por más de un Centro informante, en estas tablas se ha atribuido dicho paciente a todos los centros que lo han registrado (ver pto. 1.3.3 de la Introducción, pág-XXIX).

Pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual sea España cuando se diagnostica el tumor (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

El periodo se refiere a la fecha de contacto con el Centro Informante, no a la fecha de diagnóstico del tumor. En algunos casos pueden ser diferentes.

Todos los Centros informantes no participan con el mismo periodo.

No consta el nombre de los Centros informantes con menos de 10 casos.

Tabla 46.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, 0-14 años, residentes en España. Periodo histórico: 1980-2021. Ordenados por notificación. (Notas pág-65).

Centros Informantes	Periodo histórico 1980-2021 0-14 años		
	N	%	% acumulado
Vall Hebron, Barcelona	3.442	10,2	10,2
Sant Joan de Déu, Barcelona	2.988	8,9	19,1
La Paz, Madrid	2.860	8,5	27,5
Niño Jesús, Madrid	2.517	7,5	35,0
Virgen Rocío, Sevilla	2.116	6,3	41,3
La Fe, Valencia	2.065	6,1	47,4
Cruces, Barakaldo	1.308	3,9	51,3
Hospital Regional Univ, Málaga	1.279	3,8	55,1
Miguel Servet, Zaragoza	1.171	3,5	58,5
12 de Octubre, Madrid	937	2,8	61,3
Virgen Arrixaca, Murcia	792	2,3	63,7
Gregorio Marañón, Madrid	743	2,2	65,9
Clínico Universitario, Santiago	715	2,1	68,0
Son Espases, P Mallorca	617	1,8	69,8
Virgen Nieves, Granada	591	1,8	71,6
Sant Pau, Barcelona	586	1,7	73,3
General, Alicante	543	1,6	74,9
Clínico Universitario, Valencia	522	1,5	76,5
Donostia, San Sebastián	497	1,5	77,9
Ramón y Cajal, Madrid	493	1,5	79,4
Clínica Univ Navarra, Madrid, Pamplona	490	1,5	80,9
Torrecárdenas, Almería	463	1,4	82,2
Central de Asturias, Oviedo	459	1,4	83,6
Virgen Camino, Pamplona	456	1,4	84,9
Montepríncipe, Madrid	439	1,3	86,2
Universitario, Toledo	377	1,1	87,4
Universitario Canarias, Tenerife	356	1,1	88,4
Virgen Macarena, Sevilla	350	1,0	89,5
Materno Infantil, Las Palmas	310	0,9	90,4
Materno Infantil, Badajoz	295	0,9	91,2
EOXI, Vigo	277	0,8	92,1
CHUAC, A Coruña	270	0,8	92,9
Reina Sofía, Córdoba	244	0,7	93,6
Basurto, Bilbao	219	0,6	94,2
Ntra Sra Candelaria, Tenerife	204	0,6	94,8
Universitario, Valladolid	199	0,6	95,4
Materno Infantil, Jaén	171	0,5	95,9
General, Albacete	162	0,5	96,4
Universitario, Salamanca	139	0,4	96,8
San Rafael, Madrid	105	0,3	97,1
Quironsalud, Madrid	69	0,2	97,4
Universitario, Burgos	54	0,2	97,5
Lucus Augusti, Lugo	35	0,1	97,6
Puerta del Mar, Cádiz	34	0,1	97,7
Marqués de Valdecilla, Santander	33	0,1	97,8
Sanitas Moraleja, Madrid	30	0,1	97,9
Hospital Universitario, Jerez	28	0,1	98,0
1 Centro con <10 casos	4	0,01	98,0
Centros inactivos	675	2,0	100,0
TOTAL	33.729		

Tabla 47.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, 15-19 años, residentes en España. Periodo histórico: 1980-2021. Ordenados por notificación. (Notas pág-65).

Centros Informantes	Periodo histórico 1980-2021 15-19 años		
	N	%	% acumulado
Sant Joan de Déu, Barcelona	292	13,7	13,7
Vall Hebron, Barcelona	261	12,3	26,0
Niño Jesús, Madrid	212	10,0	36,0
Sant Pau, Barcelona	105	4,9	40,9
Gregorio Marañón, Madrid	104	4,9	45,8
La Paz, Madrid	102	4,8	50,6
Clinica Univ Navarra, Madrid, Pamplona	99	4,7	55,3
Ramón y Cajal, Madrid	63	3,0	58,2
Virgen Rocío, Sevilla	63	3,0	61,2
Central de Asturias, Oviedo	61	2,9	64,1
Donostia, San Sebastián	52	2,4	66,5
12 de Octubre, Madrid	50	2,4	68,9
Miguel Servet, Zaragoza	49	2,3	71,2
Montepríncipe, Madrid	47	2,2	73,4
Cruces, Barakaldo	44	2,1	75,4
Universitario, Toledo	37	1,7	77,2
Materno Infantil, Badajoz	33	1,6	78,7
La Fe, Valencia	29	1,4	80,1
Torrecárdenas, Almería	11	0,5	80,6
Virgen Nieves, Granada	10	0,5	81,1
Virgen Arrixaca, Murcia	10	0,5	81,6
La Fe, Valencia	10	0,5	82,0
General, Alicante	25	1,2	83,2
Virgen Camino, Pamplona	25	1,2	84,4
Quironsalud, Madrid	24	1,1	85,5
Son Espases, P Mallorca	23	1,1	86,6
Torrecárdenas, Almería	19	0,9	87,5
Clínico Universitario, Valencia	16	0,8	88,2
Centros Inactivos	15	0,7	88,9
Ntra Sra Candelaria, Tenerife	14	0,7	89,6
Basurto, Bilbao	14	0,7	90,3
Virgen Arrixaca, Murcia	13	0,6	90,9
Hospital Regional Univ, Málaga	12	0,6	91,4
Clínico Universitario, Santiago	11	0,5	92,0
Virgen Nieves, Granada	11	0,5	92,5
Universitario, Burgos	10	0,5	92,9
Marqués de Valdecilla, Santander	10	0,5	93,4
15 centros con <10 casos	68	3,2	96,6
Centros Inactivos	72	3,4	100,0
TOTAL	2.126		

2.8.- ADOLESCENTES

Periodo reciente (2017-2021)

Las tablas que se presentan a continuación, reflejan la notificación de casos de cáncer de pacientes de 15 a 19 años.

El número de casos no es representativo del cáncer de adolescentes en España. Solo están incluidos los notificados por los CI del RETI-SEHOP.

En España se esperan unos 500 nuevos casos al año.

Pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual cuando se diagnostica el tumor sea en España (desde su nacimiento o en los últimos años). Se excluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

Aclaraciones a la Tabla-45 Notificaciones

Notificaciones: no son casos únicos, porque si un paciente ha sido atendido y registrado por más de un Centro informante, en estas tablas se ha atribuido dicho paciente a todos los centros que lo han registrado (ver pto. 1.3.3 de la Introducción, pág-XXIX).

El periodo se refiere a la fecha de contacto con el Centro Informante, no a la fecha de diagnóstico del tumor. En algunos casos pueden ser diferentes.

Todos los Centros Informantes no participan con el mismo periodo.

Protonterapia

-En la actualidad solo hay 2 Centros en España que hacen Protonterapia: Quironsalud en Madrid y Clínica Universidad de Navarra en su sede de Madrid.

-2020 fue la primera anualidad en que estos Centros notificaron al RETI los pacientes de Protonterapia.

-Como era un dato nuevo, el RETI tuvo que diseñar la forma de presentar esta información.

-Se tomaron dos criterios diferentes para los recuentos de estos casos.

-Pacientes propios de cada uno de estos dos Centros: son los pacientes a los que estos Centros les han hecho el diagnóstico, el tratamiento completo y les harán el seguimiento.

Estos pacientes están incluidos en los N de estos 2 Centros en la Tabla.

-Pacientes solo para Protonterapia: son los pacientes que los Centros de origen han derivado para hacer el tratamiento concreto de Protonterapia.

Por lo tanto, estos Centros únicamente han hecho la Protonterapia, pero no han participado en el diagnóstico, el resto del tratamiento ni harán seguimiento.

Estos pacientes no están incluidos en los N de estos 2 Centros en la Tabla, porque según las normas europeas de los Registros de cáncer, no se deben contar como un paciente tratado por un hospital si dicho hospital solo le hace una prueba o un tratamiento concreto.

Edad 15-19 años, fecha de contacto 2021, residentes en España

-Clínica Universidad de Navarra en su sede de Madrid: 6 casos.

Aclaraciones a las Tablas 46 y 47 Casos registrados

Casos registrados: son casos únicos, ya que en estas tablas el tumor del paciente se cuenta una única vez, aunque haya sido atendido y registrado por más de un Centro Informante.

Incluye pacientes residentes en España: no importa el lugar de nacimiento del paciente, el criterio seguido es que su residencia habitual cuando se diagnostica el tumor sea en España (desde su nacimiento o en los últimos años). Se excluyen los pacientes recientemente llegados a España o “portadores” del tumor cuando llegan a España (ver pto. 1.3.9 de la Introducción, pág-XXX).

Tumores incluidos: De acuerdo con la definición de casos incluidos en el informe (ver pto. 1.1 de la Introducción, pág-XXVII), estas tablas incluyen todos los casos de cáncer infantil (tumores malignos) de cualquier localización, y todos los tumores (malignos, benignos e inciertos) del sistema nervioso central e intracraneales (ver Tabla-A, pág-XXXII).

Tumores excluidos: los tumores “No clasificables”, que son los tumores que no pueden incluirse en ningún grupo, subgrupo o extendidos de la ICCC-3.1 (ver pto. 1.3.6 de la Introducción, pág-XXIX).

El periodo se refiere a la fecha de diagnóstico/incidencia del tumor y no a la fecha de contacto con el Centro Informante. En algunos casos pueden ser diferentes.

Tabla 45.- RETI-SEHOP. Notificaciones registradas por los Centros Informantes, **15-19 años, residentes en España. Periodo reciente: 2017-2021.** Ordenados por notificación. (Notas pág-XX).

Centros Informantes	Periodo reciente 2017-2021 15-19 años	
	Notificaciones	%
Sant Joan de Déu, Barcelona	88	13,2
Niño Jesús, Madrid	67	10,1
Vall Hebron, Barcelona	55	8,3
Gregorio Marañón, Madrid	47	7,1
La Paz, Madrid	38	5,7
Cruces, Barakaldo	27	4,1
Universitario, Toledo	24	3,6
Quironsalud, Madrid	23	3,5
Virgen Rocío, Sevilla	23	3,5
Central de Asturias, Oviedo	19	2,9
Materno Infantil, Badajoz	17	2,6
12 de Octubre, Madrid	16	2,4
General, Alicante	15	2,3
Son Espases, P Mallorca	15	2,3
Donostia, San Sebastián	14	2,1
Miguel Servet, Zaragoza	14	2,1
Montepríncipe, Madrid	13	2,0
Sant Pau, Barcelona	12	1,8
Torrecárdenas, Almería	11	1,7
Virgen Nieves, Granada	10	1,5
Virgen Arrixaca, Murcia	10	1,5
La Fe, Valencia	10	1,5
Clínico Universitario, Valencia	10	1,5
Centros Inactivos	11	1,7
20 casos con <10 casos	77	11,6
TOTAL	666	

Tabla 46.- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en España. 15-19 años, 1980-2021. (Notas pág-XX).

Grupos diagnósticos	Cohorte de años de incidencia							Total
	1980-1989	1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020	2021	
I Leucemias	8	28	69	47	86	26	35	299
II Linfomas	9	49	125	71	126	43	33	456
III SNC	9	51	84	50	76	21	18	309
IV SNS	2	3	8	2	2	0	2	19
V Retinoblastomas	0	0	0	0	1	0	0	1
VI Renales	3	5	6	4	2	1	0	21
VII Hepáticos	0	1	3	0	2	2	1	9
VIII Óseos	33	89	121	64	77	14	20	418
IX STB	12	33	57	28	46	15	15	206
X Cél. Germinales	3	10	30	20	33	9	10	115
XI Otros epiteliales	2	11	33	14	43	5	15	123
XII Otros y no especif	1	1	2	0	1	2	0	7
TOTAL TUMORES	82	281	538	300	495	138	149	1.983

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág-XXXII.

Tabla 47.- RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico y sexo, residentes en España. 15-19 años, 2010-2021. (Notas pág-XX).

Grupos diagnósticos	Sexo				Total	
	Niños		Niñas		n	%
	n	%	n	%		
I Leucemias	116	59,8	78	40,2	194	17,9
II Linfomas	140	51,3	133	48,7	273	25,2
III SNC	85	51,5	80	48,5	165	15,2
IV SNS	4	66,7	2	33,3	6	0,6
V Retinoblastomas	1	0,0	0	0,0	1	0,1
VI Renales	4	57,1	3	42,9	7	0,6
VII Hepáticos	2	40,0	3	60,0	5	0,5
VIII Óseos	111	63,4	64	36,6	175	16,2
IX STB	69	66,3	35	33,7	104	9,6
X Cél. Germinales	55	76,4	17	23,6	72	6,7
XI Otros epiteliales	42	54,5	35	45,5	77	7,1
XII Otros y no especif	3	100,0	0	0,0	3	0,3
TOTAL TUMORES	632	58,4	450	41,6	1.082	100,0

Nombres completos de los grupos diagnósticos en Tabla-A, pág-XXXII.