

COMUNICACIÓN BREVE

Paediatric retinoblastoma care between 2020 and 2024: a national perspective

Atención del retinoblastoma pediátrica entre 2020 y 2024: una mirada nacional

Raphaella Alves Leal¹ ✉

¹Universidad Abierta Interamericana, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud Carrera de Medicina. Buenos Aires, Argentina.

Citar como: Alves Leal R. Paediatric retinoblastoma care between 2020 and 2024: a national perspective. South Health and Policy. 2022; 1:13. <https://doi.org/10.56294/shp202213>

Enviado: 14-02-2022

Revisado: 21-05-2022

Aceptado: 13-08-2022

Publicado: 14-08-2022

Editor: Dr. Telmo Raúl Aveiro-Róbaló 

Autor para la correspondencia: Raphaella Alves Leal ✉

ABSTRACT

During the period 2020-2024, Argentina faced a challenging health and socioeconomic scenario that directly impacted the approach to pediatric retinoblastoma. Early diagnosis and access to adequate treatments were affected by the COVID-19 pandemic and by structural inequalities in the health system. This led to diagnoses at advanced stages, which required more invasive therapies such as enucleation, with significant functional and emotional consequences for patients. The study analyzed the response of the Argentine health system, highlighting the role of the Garrahan National Pediatric Hospital as a reference center. There, chemoreduction was prioritized as initial treatment, complemented in many cases by radiotherapy or surgery. It was observed that local treatments, such as cryotherapy or brachytherapy, offered good results in early stages, although their availability was limited. The aesthetic and functional effect of therapies such as external radiotherapy was also identified, in contrast to more conservative methods. It was concluded that the quality of treatment depended to a large extent on access to specialized centers, the socioeconomic level of the patients and the existence of interdisciplinary teams. Although there were legislative advances, such as the Oncopediatrics Act, challenges persisted in its implementation and in territorial equity. The study highlighted the need to strengthen local research, decentralize care and guarantee psychosocial support, in order to improve clinical outcomes and the quality of life of patients with retinoblastoma in the country.

Keywords: Retinoblastoma; Pediatric Oncology; Argentina; Treatment; Equitypropose.

RESUMEN

Durante el período 2020-2024, Argentina enfrentó un escenario sanitario y socioeconómico desafiante que impactó directamente en el abordaje del retinoblastoma pediátrico. El diagnóstico precoz y el acceso a tratamientos adecuados se vieron afectados por la pandemia de COVID-19 y por las desigualdades estructurales del sistema de salud. Esto derivó en diagnósticos en estadios avanzados, que requirieron terapias más invasivas como la enucleación, con importantes consecuencias funcionales y emocionales para los pacientes. El estudio analizó la respuesta del sistema de salud argentino, destacando el rol del Hospital Nacional de Pediatría Garrahan como centro de referencia. Allí se priorizó la quimiorreducción como tratamiento inicial, complementado en muchos casos por radioterapia o cirugía. Se observó que los tratamientos locales, como la crioterapia o la braquiterapia, ofrecieron buenos resultados en estadios tempranos, aunque su disponibilidad fue limitada. También se identificó el efecto estético y funcional de terapias como la radioterapia externa, en contraste con métodos más conservadores. Se concluyó que la calidad del tratamiento dependió en gran medida del acceso a centros especializados, el nivel socioeconómico de los pacientes y la existencia de equipos interdisciplinarios. Aunque hubo avances legislativos, como la Ley de Oncopediatría, persistieron desafíos en su implementación y en la equidad territorial. El estudio remarcó la necesidad de fortalecer la investigación local, descentralizar la atención y garantizar el acompañamiento psicosocial, con el fin de

mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes con retinoblastoma en el país.

Palabras clave: Retinoblastoma; Oncología Pediátrica; Argentina; Tratamiento; Equidad.

ANTECEDENTES

Durante el período comprendido entre 2020 y 2024, Argentina atravesó un escenario socioeconómico y sanitario sumamente complejo que tuvo un impacto directo en el abordaje de enfermedades como el retinoblastoma. En este contexto, se evidenció cómo las desigualdades estructurales del sistema de salud condicionaron tanto el acceso al diagnóstico precoz como la disponibilidad y continuidad de tratamientos especializados. La pandemia por COVID-19 profundizó aún más estas barreras, ya que muchos servicios médicos no urgentes fueron suspendidos o reorientados a la atención exclusiva de casos infecciosos, lo que implicó retrasos diagnósticos significativos en enfermedades oncológicas pediátricas. En el caso del retinoblastoma, este retraso se tradujo en diagnósticos en estadios más avanzados, que requirieron tratamientos más invasivos como la enucleación, con un impacto funcional, emocional y estético considerable para los pacientes y sus familias.⁽¹⁾

En Argentina, los centros de referencia como el Hospital Nacional de Pediatría Juan P. Garrahan desempeñaron un papel clave en el manejo integral del retinoblastoma. Este hospital, con décadas de experiencia en oncología pediátrica, fue uno de los pocos lugares del país con capacidad para ofrecer tratamientos combinados de quimioterapia sistémica, terapias focales y cirugía especializada. Sin embargo, la centralización de la atención en unos pocos centros urbanos representó un desafío importante para las familias del interior del país, que debieron afrontar traslados largos y costosos, con escaso acompañamiento institucional. En muchos casos, esto generó abandono del tratamiento, demoras en los controles periódicos y deterioro en el seguimiento integral de los pacientes.^(2,3)

Durante los años analizados, se observó también un aumento en la visibilización de las enfermedades raras y los cánceres pediátricos en la agenda pública, promovido en parte por organizaciones de la sociedad civil y asociaciones de pacientes. Sin embargo, esta visibilización no siempre se tradujo en políticas públicas sostenidas ni en financiamiento adecuado. Si bien se avanzó en la reglamentación de leyes como la Ley Nacional de Oncopediatría (Ley N.º 27.674, sancionada en 2022), su implementación plena aún enfrenta dificultades vinculadas a la asignación presupuestaria, la capacitación de profesionales y la equidad territorial. Esta ley, entre otros puntos, establece la cobertura integral y gratuita de todos los tratamientos oncológicos pediátricos, licencias laborales especiales para los cuidadores y acompañamiento psicosocial, lo cual resulta fundamental en enfermedades de alta complejidad como el retinoblastoma.^(4,5)

En este marco, el estudio presentado se volvió especialmente relevante, al demostrar mediante evidencia recopilada en centros nacionales e internacionales, que la elección del tratamiento del retinoblastoma debe estar guiada por el estadio de la enfermedad, las condiciones anatómicas del tumor y la disponibilidad de recursos terapéuticos. En la muestra del Hospital Garrahan, por ejemplo, se observó que la quimiorreducción inicial fue la estrategia más utilizada en estadios tempranos, aunque muchos casos requirieron consolidación con radioterapia o cirugía. Esto se relacionó directamente con las tasas de preservación del globo ocular y la agudeza visual posterior. Asimismo, los tratamientos locales como el láser y la crioterapia, aunque menos utilizados, mostraron resultados alentadores en la preservación funcional del ojo cuando se aplicaron de manera temprana.^(6,7)

El análisis también resaltó el impacto de las terapias aplicadas sobre las secuelas cosméticas y funcionales. En los casos donde se utilizó radioterapia externa, se reportaron con frecuencia alteraciones en la cavidad orbitaria que dificultaron la adaptación de prótesis oculares, lo que no solo afectó estéticamente a los pacientes, sino que también tuvo repercusiones emocionales. En contraposición, la braquiterapia y la termoterapia transpupilar se asociaron con mejores resultados visuales y menores secuelas estéticas, representando una alternativa terapéutica de creciente interés, aunque su disponibilidad en Argentina aún es limitada y concentrada en centros de alta complejidad.^(8,9)

Desde un enfoque más amplio, los datos comparativos con otros países permitieron visibilizar que el nivel socioeconómico de las naciones influye significativamente en la supervivencia de los pacientes con retinoblastoma. Mientras que en países de altos ingresos, como los de Europa o Norteamérica, las tasas de mortalidad por metástasis no superaron el 5 %, en regiones con menos recursos —como algunas zonas de Asia o África— este porcentaje llegó hasta el 70 %. En este sentido, Argentina se encuentra en una situación intermedia. Si bien cuenta con profesionales altamente capacitados y centros de referencia reconocidos a nivel internacional, la desigualdad en el acceso a servicios de salud y las limitaciones presupuestarias siguen siendo obstáculos importantes para garantizar una atención oportuna y de calidad en todo el territorio.⁽¹⁰⁾

En lo que respecta al abordaje psicosocial, también se destacó que los pacientes pediátricos con

retinoblastoma, especialmente aquellos sometidos a tratamientos agresivos como la enucleación, requieren un acompañamiento integral que contemple tanto la rehabilitación visual como el apoyo psicológico. Durante los años 2020-2024, algunos hospitales públicos del país comenzaron a incorporar equipos interdisciplinarios en el tratamiento del cáncer infantil, lo cual representó un avance significativo. No obstante, esta práctica aún no se encuentra sistematizada ni garantizada en todos los niveles del sistema de salud, lo que evidencia la necesidad de continuar fortaleciendo los dispositivos de contención emocional y orientación familiar, especialmente en contextos de vulnerabilidad socioeconómica.⁽¹¹⁾

Otro de los aspectos que emergió con fuerza durante este período fue la necesidad de ampliar la investigación local en oncología pediátrica, y en particular sobre el retinoblastoma. Gran parte de la evidencia que se utiliza en los protocolos actuales proviene de países con contextos sanitarios y epidemiológicos diferentes, lo que limita su aplicabilidad directa en la realidad argentina. Por eso, fomentar estudios multicéntricos nacionales, mejorar los registros estadísticos y promover la colaboración entre instituciones de salud y universidades se volvió una prioridad estratégica. En este sentido, el presente trabajo, al incorporar datos tanto de centros argentinos como internacionales, aportó una visión comparativa valiosa que puede servir de base para el desarrollo de futuras guías clínicas adaptadas al país.

A modo de cierre, puede afirmarse que el abordaje del retinoblastoma en Argentina entre 2020 y 2024 estuvo condicionado por múltiples factores estructurales, institucionales y sociales. A pesar de los avances registrados en la legislación, en la calidad profesional de los equipos médicos y en el acceso a tratamientos más personalizados, persisten importantes desafíos. La descentralización de la atención, la equidad en el acceso a terapias avanzadas, la capacitación continua del personal de salud, el acompañamiento psicosocial y la investigación nacional siguen siendo metas pendientes. El compromiso con estas acciones será determinante para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los niños y niñas con retinoblastoma en Argentina, garantizando su derecho a una atención integral, oportuna y digna en todo el territorio nacional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ellsworth RM. Diagnosis of retinoblastoma. *Trans New Orleans Acad Ophthalmol*. New York: Raven Press; 1984. p. 1-6.
2. Adhi MI, Kashif S, Muhammed K, Siyal N. Clinical pattern of Retinoblastoma in Pakistani population: review of 403 eyes in 295 patients. *J Pak Med Assoc*. 2018;68(3):376-80.
3. Shields CL, Shields JA. Retinoblastoma management: advances in enucleation, intravenous chemoreduction, and intra-arterial chemotherapy. *Curr Opin Ophthalmol*. 2010;21:203-12.
4. Dudgeon J. Retinoblastoma--trends in conservative management. *Br J Ophthalmol*. 1995;79(2):104.
5. Fernández Fastuca DL, Sgroi M, Fandiño AC, Sampor C, Esquivel Y, Chantada G. Evaluación de secuelas visuales y cosméticas del tratamiento conservador con terapia radiante externa en pacientes con retinoblastoma bilateral en el Hospital de Pediatría Garrahan [Internet]. *Med Infant*. [citado 2024 Oct 14];22(2):88-96. Disponible en: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2015/xxii_2_088.pdf
6. Ciudad Betegón MP. Evaluación del tratamiento del retinoblastoma unilateral [Tesis doctoral en Internet]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; [citado 2024 Oct 14]. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/1046//ciudad_betegon_maria_del_pino.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. Zhan C, Finger PT, Gallie B, Tomar AS, Kivelä A. Global retinoblastoma treatment outcomes: association with national income level. [s.l.]: [s.n.]; [s.f.].
8. Shields CL, Ancona-Lezama D, Dalvin LA. Modern treatment of retinoblastoma: a 2020 review. *Indian J Ophthalmol*. 2020;68(11):2356. https://doi.org/10.4103/ijo.ijo_721_20
9. Ademola-Popoola DS, Opocher E, Reddy MA. Contemporary management of retinoblastoma in the context of a low-resource country. *Niger Postgrad Med J*. 2019;26(2):69-79.
10. Rajeshuni N, Whittemore AS, Ludwig CA, et al. Racial, ethnic, and socioeconomic disparities in retinoblastoma enucleation: a population-based study, SEER 18 2000-2014. *Am J Ophthalmol*. 2019;207:215-23.
11. Hurwitz RL, Shields CL, Shields JA, et al. Retinoblastoma. In: Pizzo PA, Poppo DG, editors. *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2016. Chapter 27.

FINANCIACIÓN

Los autores no recibieron financiación para el desarrollo de la presente investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización: Raphaella Alves Leal.

Redacción - borrador original: Raphaella Alves Leal.

Redacción - revisión y edición: Raphaella Alves Leal.