

Creación de un nuevo grupo médico mexicano

Informe de la primera reunión del Grupo Mexicano de Retinoblastoma

Dr. Carlos A. Leal-Leal*

Introducción

El retinoblastoma (Rtb) es la neoplasia maligna más común del ojo. Es una enfermedad congénita que se presenta desde el nacimiento hasta los cinco años. En México la edad media de su diagnóstico es de dos años y medio. Es un padecimiento con una distribución cosmopolita, pero parece ser más frecuente en los países en vías de desarrollo, en los cuales el diagnóstico se hace tardíamente¹.

No se conoce la etiología de esta neoplasia que ha servido de modelo en la investigación sobre genética y cáncer ya que hasta 30% de los casos son de origen genético por delección del cromosoma 13q14. Sin embargo, en el 70% de los restantes no es posible determinar el origen. Hay hipótesis que tratan de relacionar la presencia de factores ambientales tales como la desnutrición materna durante el embarazo, la deficiencia de zinc o la etiología viral con la aparición del retinoblastoma, pero no hay estudios que respalden estas hipótesis sobre el origen de la enfermedad.

El tratamiento actual del retinoblastoma permite la curación en casi todos los casos en estadios iniciales, conservando el ojo afectado. Por el contrario, en estadios avanzados se requiere la extirpación además de otras medidas terapéuticas como la quimioterapia, la radioterapia o ambas, lo que implica mayor riesgo para la vida.

De acuerdo con la Dirección General de Epidemiología (DGE SS) el retinoblastoma es la neoplasia sólida más frecuente después de los tumores del sistema nervioso central. No existe información precisa sobre la frecuencia de la enfermedad, ni normas de tratamiento nacionales que ase-

guren la adecuada atención de los pacientes afectados por esta enfermedad.

Antecedentes

Una diferencia importante entre la medicina de los países en desarrollo y la de los países del primer mundo, es la capacidad para el trabajo en equipos multicéntricos, que a su vez conlleva la adquisición de conocimiento relevante al analizar grandes series de pacientes en estudios controlados. Desde hace varias décadas, los países desarrollados han realizado este tipo de trabajo, que ha demostrado ser más eficaz y que se ha convertido en un estándar para la atención y la investigación médica. En los países en desarrollo este tipo de trabajo ha sido difícil de implementar debido a factores económicos, geográficos y culturales que han limitado la capacidad para comprenderlo y realizarlo.

La creación del Grupo Mexicano de Retinoblastoma (RtbMex) es el resultado del reconocimiento por parte de diversas organizaciones, de la necesidad de implementar el trabajo en grupos cooperativos para mejorar el manejo de esta enfermedad. Debido a la importancia creciente de las enfermedades hemato-oncológicas en el país, la Academia Nacional de Medicina dedicó la sesión mensual de abril del 2002 al análisis de los padecimientos pediátricos malignos más frecuentes. A partir de esa sesión, se creó el Comité de Enfermedades Hemato-Oncológicas en Pediatría (CEHOP). El Dr. Carlos Leal fue designado como coordinador del Subcomité de Retinoblastoma. En junio del 2002, se llevó a cabo el Consenso Mexicano de Oncología, auspiciado por la Academia Mexicana de Pediatría y la Fundación Glaxo. Los resultados de dicho consenso se presentaron en una reunión extraordinaria de la Academia Mexicana de Pediatría en noviembre del 2002, en la que se reiteró la formación del Subcomité de Retinoblastoma, entre otros². Por otra parte, un grupo de oftalmólogos pediatras, reunidos en el Congreso Mexicano de Oftalmología en el 2002, coincidieron en la necesidad de la colaboración de diversos especialistas en

* Coordinador (Trabajo Multiinstitucional)

Correspondencia: Dr. Carlos A. Leal-Leal. Instituto Nacional de Pediatría. Insurgentes Sur 3700-C. Col. Insurgentes Cuicuilco. México D.F. 04530.
Correo electrónico: rtbmex-owner@smartgroups.com

La versión completa de este artículo también está disponible en internet: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

el manejo del retinoblastoma en el país. Como resultado de estas dos propuestas y tras analizar la problemática nacional, se decidió formar el Grupo Mexicano de Retinoblastoma (RtbMex), un grupo cooperativo multicéntrico para el estudio y tratamiento del retinoblastoma en el país.

Primera Reunión del RtbMex: Propuestas y conclusiones

En enero del 2003 se realizó la primera reunión de trabajo para establecer formalmente el RtbMex. Se contó con el patrocinio de una organización internacional no gubernamental, el INCTR (International Network for Cancer Treatment and Research) con sede en Bruselas, Bélgica y con el aval de la Academia Nacional de Medicina. Participaron en la reunión 36 profesionales, entre oftalmólogos, oncólogos pediatras y patólogos que ejercen su especialidad en hospitales del sector público de México y se interesan en pacientes con Rtb. Asistieron como observadores Ian Magrath y Renate Smith del INCTR y Judith Kingston del Grupo Cooperativo de Retinoblastoma del Reino Unido. En el futuro se buscará integrar al grupo a otros profesionales relevantes de la salud para la atención de estos pacientes, como patólogos, genetistas y trabajadores sociales.

En la reunión hubo mesas de trabajo y sesiones plenarias en la que se discutieron temas relacionados con la atención y tratamiento del retinoblastoma en México. Los temas analizados fueron:

Comunicación e intercambio de información del RtbMex.

Se acordó que la comunicación se realice a través de medios electrónicos, por la facilidad de poder hacerlo desde y hacia distintos puntos de la República. Se propuso la creación de una página en la Internet bajo el auspicio del INCTR. Para el caso de que algunos miembros del grupo no conocieran el uso de herramientas electrónicas, se impartirá un taller de capacitación durante la Segunda Reunión del RtbMex, en julio del 2003.

Registro nacional de retinoblastoma. Existen publicaciones aisladas sobre el retinoblastoma en diferentes centros del país³⁻⁶; pero no hay información confiable sobre su frecuencia y sus características en México. Se destacó la importancia de la creación de un Registro Nacional de Retinoblastoma para contar con dicha información. El registro se formará con información sociodemográfica básica, características generales de la enfermedad y tiempo de sobrevida. Posteriormente se discutirá la inclusión de información más específica sobre las características patológicas,

hereditarias y tratamiento. Se envió a los participantes un formato de registro el 15 de febrero del 2003. Los miembros del grupo iniciarán la captura de información a partir de la fecha en que reciban las formas de registro. Inicialmente se recabará información de los casos diagnosticados desde el 1° de enero de 1998. La recolección de información se continuará de forma indefinida.

Programa de referencia y contrarreferencia. Una de las limitaciones para el tratamiento del retinoblastoma en México ha sido la dificultad que tiene la población para acceder a servicios especializados de salud que no se encuentran cerca de su sitio de residencia⁷. Por esta razón el 73% de los pacientes se concentra en unas cuantas instituciones de la Ciudad de México. Se analizaron los recursos con que cuenta cada uno de los centros representados en la reunión. Se concluyó que las instituciones dependientes del IMSS y el ISSSTE no pueden ser centros de referencia nacional para la población abierta, ya que cuentan con sistemas de referencia intrainstitucionales y no requieren apoyo para atender a los pacientes que han registrado. En los hospitales de la Secretaría de Salud se implementará un sistema de referencia-contrarreferencia que permita ofrecer al paciente un tratamiento integral independientemente de la institución en la que inicie el tratamiento. No se llegó a un acuerdo acerca de las instituciones que pueden ser centros de referencia nacional. El Instituto Nacional de Pediatría ofrece su Servicio de Radioterapia a pacientes de otros centros que no cuenten con el equipo o la experiencia en el uso de esta modalidad terapéutica.

Diagnóstico y tratamiento. Actualmente, en México no existen criterios específicos sobre la indicación de la cirugía (enucleación o exenteración), sobre el uso de radioterapia o para el uso de quimioterapia. Por lo tanto, los participantes reconocieron la necesidad de establecer estándares de tratamiento multidisciplinario para los pacientes con Rtb.

Por decisión unánime el grupo reconoció que el diagnóstico del retinoblastoma puede ser clínico y no necesariamente anatomopatológico; con este criterio se apoya la intención de conservar los ojos del paciente con Rtb en estadios no avanzados. Se exceptúan los casos en los que se ha perdido la visión, en los que exista glaucoma doloroso o rubeosis iridis.

En la encuesta previa a la reunión se informó que el 5% de los pacientes son sometidos a exenteración orbitaria. Los participantes acordaron que esta intervención no debería emplearse. Los estándares internacionales la pros-

cribe debido a los efectos a corto y largo plazo que tiene sobre la calidad de vida del paciente.

Se analizó la indicación del uso de quimioterapia neoadyuvante. Es posible utilizar una sola droga o un esquema con múltiples drogas con la intención de preservar la visión o evitar la exenteración por Rtb muy voluminosos.

Un primer estudio retrospectivo, mostró que en 16 sedes de nuestro país se administraron al menos 16 protocolos distintos de quimioterapia, usados de manera simultánea. Esto indica la necesidad de crear estándares sobre este tipo de tratamiento.

Se acordó realizar reuniones específicas para crear un protocolo nacional de tratamiento, formando subcomités por especialidad (oftalmología, oncología, patología).

Patología. Se analizó la importancia de establecer criterios nacionales para el estudio y estadificación de los pacientes con Rtb, por medio de un formato único de informe anatomopatológico que será elaborado por los patólogos de las unidades participantes.

Diagnóstico temprano. Debido al alto porcentaje de pacientes diagnosticados en estadios avanzados (32%), se discutió la necesidad e importancia de desarrollar un programa de diagnóstico temprano dirigido a diferentes niveles del sistema social⁸. Para iniciar dicho programa será necesario contar primero con la información básica sobre el Registro Nacional de Tumores. Se planearán estrategias específicas para educar a la población general y a los profesionales de la salud acerca del Rtb. Se buscará involucrar a medios masivos de comunicación e instituciones de educación superior e instituciones públicas y privadas que participan en la atención de niños. Además, se buscará apoyo económico para cubrir los costos de material de apoyo para el diagnóstico de la enfermedad.

Seguimiento. Para dar continuidad al trabajo iniciado en esta primera reunión se planearán reuniones semestrales. Se acordó realizar la segunda reunión en el verano del 2003, en Guadalajara, Jalisco. Se buscará asistir a diversos eventos académicos como los que realizan la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP), la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), el Congreso Internacional de Retinoblastoma y el Congreso de la American Academy of Ophthalmology para dar a conocer el trabajo del Grupo Mexicano de Retinoblastoma.

En la reunión hubo intercambio de opiniones y propuestas de los diversos temas tratados, y se insistió en que se debe continuar el trabajo cooperativo.

Fundadores y participantes del Grupo Mexicano de Retinoblastoma

Centro Estatal de Cancerología. Jalapa, Veracruz	Dra. Lourdes Vega V. Dra. Olivia Zárate
Centro Estatal de Cancerología de Durango	Dr. Francisco Carrete
Centro Médico 20 de Noviembre ISSSTE	Dra. Sandra Páez
Centro Médico de Occidente. Hospital de Pediatría, IMSS	Dr. Víctor del Villar
Centro Médico La Raza, IMSS	Dra. Sandra Sánchez Dra. Laura Campos
Centro Médico Nacional, IMSS	Dr. Fernando Cerecedo Dra. Claudia Hernández
Hospital Central de San Luis Potosí	Dr. Francisco Alejo
Hospital Central O'Horan de Mérida	Dr. Francisco Pantoja Dra. Gabriela Escamilla A.
Hospital Civil de Guadalajara	Dr. Oscar González Dra. Consuelo Zapata Dra. Graciela González
Hospital del Niño de Toluca	Dr. Isidoro Tejocote Dr. Roberto Cervantes
Hospital del Niño Morelense	Dr. José de J. Figueroa
Hospital General de México	Dr. Fernando Pérez
Hospital Infantil de México	Dra. Aurora Medina S. Dr. Marco Ramírez
Hospital Infantil de Tabasco	Dra. Andrea Ellis Dra. Olivia Yepes
Hospital Pediátrico de Sinaloa	Dr. Eduardo Altamirano Dra. Sonia Corvera
Hospital Universitario de Monterrey	Dr. Francisco Rivera Dr. Humberto Cavazos
Instituto de Oftalmología Conde de la Valenciana	Dr. Oliver Shneider
Instituto Nacional de Pediatría	Dr. Carlos Leal L. Psic. Martha Flores R. Dr. Juan C. Juárez E. Dr. Jorge Amador Z. Dra. Cecilia Ridaura S.
ISSEMYMToluca	Dra. Araceli López F.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fajardo-Gutiérrez A, Sandoval-Mex A, Mejía-Arangure J, Rendón-Macias M, Martínez-García M. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. *Med Pediatr Oncol* 2002;39:25-31
2. Rivera-Luna R. Los problemas de la hemato-oncología pediátrica en México. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2002; 59:125-31
3. Cerecedo Díaz F, López Aguilar E, Rivera Márquez H, Arias Gómez J, Ramírez Santarita F, Rodríguez Cruz M. Survival and clinical features of retinoblastoma. *An Pediatr (Barc)* 2003;58:3-9
4. Leal-Leal C, Rivera-Luna R, Tovar V, Hernández C. Risk of dying of retinoblastoma in Mexican children. *Med Pediatr Oncol* 2002;38:211-3
5. Guerra-Marín B, Salazar-León J, Ordáz-Favila J. Retinoblastoma: Presentación de 405 casos y revisión de la literatura. Parte I Genética. *Rev Mex Oftalmol* 2001;75:46-56
6. Gómez-Martínez R, Leal CA, Rivera-Luna R, Cárdenas RS, Martínez AB, Medina A. Los aspectos epidemiológicos en el retinoblastoma bilateral. *Gac Med Mex* 1995;131:527-31
7. De la Torre-Castro R, Sánchez-Félix S. Repercusiones socioeconómicas en el diagnóstico tardío del retinoblastoma. *Rev Mex Oftal* 1995;69:69-73