

Acta reunión online Grupo de Tumores Pediátricos SEOR 4 de diciembre del 2023

Asistentes: Dres. Raúl Matute, Carmen González, Concepción Victoria, Marta Montero, Patricia Cabrera, Mónica Ramos.

Reunión Online vía Zoom de 13 a 14h.

Durante la reunión se comentaron los siguientes temas:

Memoria 2023. Se hace constar en el registro de la memoria la revisión de las indicaciones de protonterapia en tumores pediátricos. Se solicitará a todos los miembros del grupo que nos envíen las publicaciones realizadas durante el 2023 en relación a los tumores pediátricos. Se reclamará vía email.

Se plantea por parte de las coordinadoras el realizar periódicamente reuniones de grupo para comentar casos complicados y para estar al día de los proyectos del grupo. Se consensúa entre los 6 asistentes a la reunión establecer una periodicidad bimestral, estableciendo la fecha de la próxima reunión para el lunes 29 de enero del 2024. Se proponen como posibles franjas horarias de 14 a 15h o de 19 a 20h. Se comentará mediante encuesta telemática al resto de componentes del grupo.

Se explica que nos han solicitado desde SEOR enviar propuestas de temas para el Simposio SEOR 2024. Dado que en el 2023 no se escogió ningún tema del grupo, se han enviado los mismos 5 temas que el año anterior, que son los siguientes:

- TRANSVERSALES:
 - Control del movimiento durante el tratamiento de radioterapia
 - Técnicas de planificación con protones
 - QUARTET actualización
 - TBI convencional vs técnicas conformadas
- TEMAS DEL GRUPO:
 - Controversias del tratamiento actual en el Sarcoma de Ewing

De los 5 temas enviados se comentan como los más relevantes, el programa QUARTET y las controversias en el tratamiento del Sarcoma de Ewing

Se comentan los siguientes puntos de proyectos a continuar o desarrollar:

- Registro de casos RETISEOR. Está en una situación de estancamiento. No hemos podido tener información de Erika Collado al respecto.
- Documento conjunto con SEHOP-SEOM sobre el seguimiento de largos supervivientes. En una reunión previa el 13 de noviembre del 2023 entre la administración y gerencia de SEOR y algunos miembros (Pilar Alonso, Íñigo San Miguel, Erica Collado, Mónica Ramos) se debíamos participar de forma activa en la redacción de dicho documento en los apartados de AYAs (tumores hematológicos, sarcomes y tumores cerebrales), en los efectos psicosociales tardíos y neurocognitivos, en la toxicidad cardíaca, segundas neoplasias y otras toxicidades (endocrinas, renales, pulmonares y neurológica). Se informa de dicha reunión a los asistentes.
- QUARTET → La Dra. Mónica Ramos actualiza la situación de que centros validados, no se están subiendo planificaciones de pacientes con RT estándar en el FaR-RMS. La Dra

Carmen González San Segundo comenta que en su centro no se ha podido realizar la validación debido a que exigen auditorías externas de los haces de irradiación, que cuestan dinero y que su hospital no las financia. Se desconoce el número de centros totales en los que se da esta situación. Se propone hacer un sondeo y si esto es un problema común, plantear redactar un documento solicitando posibles opciones de financiación a SEOR para poder participar en los ensayos clínicos activos de tumores pediátricos que incluyen QUARTET.

- Revisión de los pacientes pediátricos derivados a protonterapia. Se comenta entre todos básicamente 2 problemas, la lista de espera en algunas comunidades autónomas para poder acceder a tiempo a los tratamientos. Inequidad en el acceso de las distintas CCAA. Raúl Matute comenta la posibilidad de presentar un documento desde SEOR al Ministerio para realizar una lista de espera común de pacientes por prioridad clínica. La posibilidad de crear un grupo centralizado de indicaciones y por tanto, centralización de datos. El resto de asistentes estaría de acuerdo en este planteamiento. La presentación de casos de radionecrosis. Recoger los datos de niños tratados con protones para analizar toxicidades tardías.