

Libro Blanco del DIPG/DMG en España

Una estrategia nacional para transformar
la atención, la investigación y la esperanza
de los niños afectados por el
Glioma Difuso de la Línea Media



PRESENTACIÓN DEL LIBRO BLANCO DEL DIPG/DMG EN ESPAÑA

Hay enfermedades que, además de poner a prueba la ciencia, ponen a prueba a toda una sociedad.

El Glioma Difuso de la Línea Media (DMG), que incluye el conocido DIPG, es una de ellas. Cada diagnóstico cambia la vida de un niño y de su familia de forma radical. En cuestión de días, los planes de futuro se transforman en incertidumbre, las rutinas se convierten en visitas al hospital y la esperanza pasa a depender del esfuerzo incansable de profesionales sanitarios e investigadores que trabajan para encontrar nuevas respuestas.

Pero este Libro Blanco no nace únicamente de una realidad médica. Nace de una historia. La historia de todos los niños que han recorrido, y siguen recorriendo, un camino extraordinariamente difícil. También nace de sus familias, que descubren que, además de cuidar a sus hijos, deben aprender de medicina, investigar tratamientos, buscar ensayos clínicos, recorrer miles de kilómetros y convertirse, muchas veces, en la voz de quienes ya no pueden hablar.

España cuenta con profesionales de enorme prestigio, hospitales de referencia e investigadores comprometidos. Sin embargo, el DIPG/DMG continúa siendo una enfermedad con enormes desafíos. La baja incidencia no puede traducirse en una baja prioridad. Precisamente por su rareza y gravedad, requiere una estrategia específica, coordinada y sostenida en el tiempo.

Este Libro Blanco pretende contribuir a ese objetivo. Reúne la evidencia científica disponible, analiza la situación actual, identifica las principales necesidades y propone una hoja de ruta para mejorar la atención clínica, impulsar la investigación, facilitar el acceso a la innovación y apoyar a las familias.

No es un documento de reivindicación aislada. Es una invitación al consenso. A las administraciones públicas, a los profesionales sanitarios, a la comunidad científica, a los responsables políticos y a la sociedad en su conjunto. Frente a una enfermedad que no entiende de ideologías ni de fronteras, la respuesta debe construirse desde la colaboración.

Cada avance científico comienza con una decisión. Cada ensayo clínico empieza con una apuesta por la investigación. Cada cambio en las políticas sanitarias nace de la voluntad de actuar.

Con este Libro Blanco queremos contribuir a que esas decisiones se tomen, a que esas apuestas se hagan posibles y a que ningún niño con DIPG/DMG ni ninguna familia sientan que luchan solos.

Isabel Muelas. Presidenta de la Fundación Martín Álvarez Muelas

ISABEL MUELAS GARAYDO

mama de martin

“

**Porque la
esperanza no
puede ser un
privilegio.**

**Debe ser un
compromiso
compartido**

RESUMEN EJECUTIVO

El Glioma Difuso de la Línea Media (DMG), que incluye el Glioma Intrínseco Difuso de Puente (DIPG), constituye uno de los tumores cerebrales pediátricos más agresivos y de peor pronóstico. A pesar de los avances registrados en la neurooncología durante las últimas décadas, las opciones terapéuticas son nulas, no existe un tratamiento curativo, siendo la mortalidad del 100%, de los niños diagnosticados hasta la fecha.

En los últimos diez años no se ha avanzado en la cura de la enfermedad, si bien se han llevado a cabo algunos ensayos clínicos, todas las investigaciones se han desarrollado gracias a fondos privados.

En España, cada año entre 40 y 50 niños reciben este diagnóstico. Esta incidencia no disminuye la magnitud del problema, ya que **la mortalidad debida al DMG/DIPG está sobre representada en las muertes por cáncer infantil**. Al contrario, requieren una respuesta específica que garantice la equidad, concentre el conocimiento y facilite el acceso a la innovación.

Presentamos este Libro Blanco con la convicción de que **ha llegado el momento de impulsar una estrategia nacional específica para el DIPG/DMG**.

El objetivo es promover una atención homogénea en todo el territorio, fortalecer la investigación, facilitar el acceso a ensayos clínicos y tratamientos innovadores cuando estén indicados, y proporcionar un apoyo integral a las familias.

Este documento identifica varios retos prioritarios:

- La ausencia de una estrategia nacional específica para el DIPG/DMG.
- Las diferencias territoriales en el acceso a recursos especializados.
- La limitada financiación destinada a la investigación de este tipo de tumor.
- La necesidad de reforzar la colaboración entre hospitales,

centros de investigación y redes internacionales para proponer el mejor tratamiento disponible en cada caso.

- La falta de centros de referencia para un diagnóstico más rápido y preciso.
- Las dificultades que encuentran muchas familias para acceder a información, apoyo y opciones terapéuticas.

Para responder a estos desafíos, el Libro Blanco propone la creación de un **Plan Nacional para el DIPG/DMG**, estructurado en diez líneas estratégicas:

1. Creación de una Red Nacional de Centros de Referencia.
2. Incremento de la financiación pública para la investigación.
3. Acceso equitativo a ensayos clínicos nacionales e internacionales.
4. Desarrollo de un Registro Nacional de pacientes.
5. Acceso homogéneo al diagnóstico molecular cuando esté indicado.
6. Agilización del acceso a terapias innovadoras conforme a la evidencia científica y al marco regulatorio.
7. Atención integral a pacientes y familias.
8. Formación específica para profesionales sanitarios.
9. Impulso de la cooperación internacional.
10. Evaluación continua mediante indicadores públicos de resultados.

Este Libro Blanco no pretende ofrecer soluciones simples a un problema extraordinariamente complejo. Su propósito es establecer una hoja de ruta realista, basada en la evidencia científica, el consenso profesional y la experiencia de las familias.

La lucha contra el DIPG/DMG exige una respuesta coordinada de las administraciones públicas, la comunidad científica, los profesionales sanitarios, las

organizaciones de pacientes y la sociedad en su conjunto.

Invertir en investigación, mejorar la coordinación asistencial y facilitar el acceso a la innovación no solo representa un compromiso con los niños afectados por esta enfermedad. Es también una apuesta por un sistema sanitario más equitativo, más avanzado y mejor preparado para afrontar los grandes desafíos de las enfermedades raras y del cáncer infantil.

Ponemos este Libro Blanco al servicio de las instituciones y de toda la sociedad con la voluntad de contribuir a un objetivo compartido: que ningún niño con DIPG/DMG quede sin oportunidades por falta de investigación, coordinación o acceso a la mejor atención disponible.

Este documento constituye una invitación al consenso, a la colaboración y a la acción. Porque el tiempo es un recurso que los niños con DIPG/DMG no tienen. Cada día cuenta. Cada avance cuenta. Cada decisión cuenta.

REDACTADO POR:

Fundación Martín Álvarez Muelas

APOYADO POR:

Movimiento social y familiar

Movimiento El monstruo de mi cabeza.org

Asociación Martita y su eterna sonrisa

Asociación la Estrella de Marta

Asociación Unidos por el DIPG

Asociación Cosicas de Cesar

Asociación Astuce Spain

Asociación Iker

Fundación Santino

Fundación FEDER

Fundación Blanca Morell

Fundación el Sueño de Vicky

Movimiento Todos por Laurita

Movimiento @la_batalla_de_maria

Movimiento @martina_contraeldipg

Movimiento @todosconvaleria_

Movimiento @todos_por.maria

Movimiento @todojuntosporcarlitos

Movimiento @lasonrisadenaia

Proposiciones Políticas

Moción de VOX del 25 de noviembre de 2025

PNL del PP del 17 de marzo de 2026

PNL del PSOE del 26 de marzo de 2026

PNL de SUMAR del 23 de septiembre de 2026

Moción del ayuntamiento de El Viso del Alcor del 25 de septiembre de 2026

Sector clínico y médico

Dr. Antonio Pérez Martínez. **Jefe de Servicio de Hemato Oncología Pediátrica** del Hospital

Universitario La Paz;

Isabel Mirones. **Directora técnica de la Unidad de Producción de Medicamentos de Terapia Avanzada** del Hospital Universitario La Paz.

Dr. Álvaro Lassaletta Atienza. **Jefe del Servicio de Onco Hematología Pediátrica** del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

Dr. Jaime Font de Mora. **Responsable del Laboratorio de Biología Celular y Molecular** del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe y Hospital La Fe.

Dra. Marta M. Alonso. **Investigadora sénior** de CIMA Universidad de Navarra.

Jaime Gállego Pérez de Larraya. **Consultor de Neurología** de la Clínica Universidad de Navarra.

Dr. M. H. Meel. **Investigador y doctor de neurooncología pediátrica** Princess Máxima Center for Pediatric Oncology.

Marc García Moure y Javier García Castro.

investigadores dedicados al desarrollo de terapias para tumores pediátricos. Instituto Carlos III.

M.^a Jesús Artiga González. **Directora científica** del Biobanco del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas CNIO..

Dr. Manuel Valiente Cortés **Senior Group Leader** del Brain Metastasis Group, Tumor Biology Programme, CNIO.

El apoyo social, sanitario e institucional al Plan Nacional

La propuesta de creación de un Plan Nacional para el DIPG/DMG no surge únicamente de las necesidades identificadas por las familias.

A su alrededor se ha ido construyendo un respaldo social, sanitario e institucional que refleja la preocupación existente por mejorar la atención, la coordinación asistencial y la investigación de esta enfermedad.

Este apoyo se expresa de distintas formas.

Las familias y la sociedad civil han impulsado campañas de sensibilización y recogidas de firmas.

Asociaciones y fundaciones han manifestado su adhesión a la iniciativa; profesionales sanitarios y hospitales han destacado la necesidad de reforzar la coordinación y el acceso a recursos especializados.

Y diferentes representantes políticos han trasladado esta demanda al ámbito parlamentario mediante iniciativas y

proposiciones no de ley. Cada una de estas actuaciones tiene una naturaleza y un alcance diferentes.

Una carta de apoyo, una adhesión profesional, una recogida de firmas o la presentación de una iniciativa parlamentaria no producen por sí solas la creación del Plan Nacional.

Sin embargo, consideradas en conjunto, muestran que existe una demanda compartida para que el DIPG/DMG reciba una respuesta pública específica, coordinada y sostenida en el tiempo.

Los documentos incorporados en el capítulo 8 acreditar este respaldo y preservar la voz de las entidades, profesionales, instituciones y ciudadanos que han decidido apoyar la propuesta.

Su inclusión tiene como finalidad dejar constancia de que la necesidad de avanzar hacia una estrategia nacional trasciende a una única organización o colectivo.

“

Nos enfrentamos a un cáncer pediátrico de muy baja prevalencia que, a día de hoy, es incurable y para el cual no existen opciones terapéuticas consolidadas

Dr. Antonio Pérez Martínez. **Jefe de Servicio de Hemato Oncología Pediátrica** del Hospital Universitario La Paz; Isabel Mirones, **Directora técnica de la Unidad de Producción de Medicamentos de Terapia Avanzada** del Hospital Universitario La Paz.

“

Sigue tratándose de un tumor de extrema agresividad para el que, en la actualidad, no disponemos de tratamientos curativos.

Dr. Álvaro Lassaletta Atienza. Jefe del Servicio de Onco Hematología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

“

Estos tumores representan una de las mayores necesidades médicas no cubiertas en oncología pediátrica, por lo que resulta imprescindible actuar con urgencia para ofrecer esperanza a los pacientes y a sus familias

Dr. M. H. Meel. Investigador y doctor de neurooncología pediátrica Princess Máxima Center for Pediatric Oncology.

“

El DIPG/DMG representa, por tanto, una importante necesidad clínica y requiere el desarrollo de nuevas opciones de tratamiento.

Marc García Moure y Javier García Castro. investigadores dedicados al desarrollo de terapias para tumores pediátricos. Instituto Carlos III.

“

El acceso a estas opciones debe organizarse de forma ágil y equitativa, evitando que recaiga sobre las propias familias la responsabilidad de buscarlas y gestionarlas por su cuenta.

Dr. Jaime Font de Mora. Responsable del Laboratorio de Biología Celular y Molecular del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe y Hospital La Fe.

“

La contribución de las familias y de las organizaciones de pacientes a la investigación tiene un valor extraordinario, pero su generosidad debe complementar una responsabilidad pública, no sustituirla.

Dra. Marta M. Alonso. **Investigadora sénior** de CIMA
Universidad de Navarra. Jaime Gállego Pérez de
Larraya. **Consultor de Neurología** de la Clínica
Universidad de Navarra.

“

Las instituciones no pueden desoír esta voz de los pacientes y sus familias.

M.^a Jesús Artiga González. **Directora científica** del
Biobanco del Centro Nacional de Investigaciones
Oncológicas CNIO...

“

El futuro de estos niños depende de nuestra capacidad para transformar el conocimiento científico en nuevas oportunidades terapéuticas.

Dr. Manuel Valiente Cortés **Senior Group Leader** del Brain
Metastasis Group, Tumor Biology Programme, CNIO.

“

No es justo que tengamos que ser las propias familias las que recaudemos con el corazón roto.

Carmen y Óscar, padres de Carlos

“

No queremos dejar de ayudar. Queremos que nuestra ayuda sume. Pero necesitamos que el Estado y las instituciones también estén ahí

Familia de María

“

Dicen que 50 niños al año es una enfermedad rara, pero no es verdad. No somos pocos. Somos todos, porque el 100% de los niños que tienen DIPG fallecen al poco tiempo

Movimiento El Monstruo de mi Cabeza

“

El Parlamento de Andalucía insta a la Junta a liderar (...) una propuesta para la incorporación del DIPG y otros tumores pediátricos de línea media como prioridad específica en las estrategias nacionales de cáncer infantil.

PNL del PP · Aprobada el 17 de marzo de 2026

“

Estudiar (...) una propuesta con el fin de mejorar el sistema de derivación de enfermos entre comunidades autónomas (...) así como el acceso ágil, equitativo y cohesionado a los avances terapéuticos y tecnológicos.

PNL del PSOE · Aprobada con modificaciones el 26 de marzo de 2026 ·

“

Realizar cuantas acciones sean necesarias para lograr la formalización de convenios y protocolos con los hospitales de referencia nacionales para asegurar la atención integral de estos menores.

Moción de VOX · Aprobada el 25 de noviembre de 2025

Garantizar una línea específica, sostenida y adecuadamente financiada de investigación en tumores pediátricos de peor pronóstico (...) como el DIPG, asegurando la continuidad de los proyectos de investigación actualmente en marcha.

PNL de Sumar · Presentada el 23 de septiembre de 2026

CONTENIDO

El apoyo social, sanitario e institucional al Plan Nacional	4
CAPÍTULO 1. EL DIPG/DMG: COMPRENDER UNA ENFERMEDAD DE MÁXIMA COMPLEJIDAD	12
1.1 Introducción	12
1.2 Un cáncer con un enorme impacto	12
1.3 Clasificación y biología del DMG	13
1.4 Diagnóstico	14
1.5 Tratamiento actual.....	14
1.6 El impacto sobre las familias.....	15
1.7 El impacto más allá de los números: el sufrimiento de una familia a la que le quitan la esperanza	16
CAPÍTULO 2. LA SITUACIÓN DEL DIPG/DMG EN ESPAÑA: RETOS Y OPORTUNIDADES.....	18
2.1 El desafío.....	18
2.2 Un diagnóstico que cambia una vida	18
2.3 Fortalezas del sistema sanitario español	18
2.4 Principales desafíos.....	18
2.5 La voz de las familias	19
2.6 La investigación como prioridad	19
2.7 La necesidad de un Plan Nacional	20
2.8 Conclusión	21
CAPÍTULO 3. EL ESTADO DE LA INVESTIGACIÓN MUNDIAL: AVANCES, OPORTUNIDADES Y DESAFÍOS.....	22
3.1 Evolución de los tratamientos	22
3.2 La revolución del conocimiento molecular	22
3.3 Terapias dirigidas.....	23
3.4 Inmunoterapia	23
3.5 Virus oncolíticos	24
3.6 Nuevas formas de administrar tratamientos	24
3.7 Radioterapia de nueva generación.....	25
3.8 Otras estrategias en desarrollo.....	25
3.9 La importancia de los ensayos clínicos.....	25
3.10 Cooperación internacional.....	26
3.11 Mirando al futuro.....	26

CAPÍTULO 4. EL IMPACTO DEL DIPG/DMG EN LAS FAMILIAS: UNA ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA.....	27
4.1 Introducción	27
4.2 El momento del diagnóstico	27
4.3 La carga emocional.....	27
4.4 Los hermanos: los grandes olvidados	28
4.5 El impacto económico y social	28
4.6 La educación y la vida cotidiana	28
4.7 Cuidados paliativos pediátricos	29
4.8 El papel de las asociaciones y fundaciones	29
4.9 Humanizar la atención	29
4.10 Conclusión	29
CAPÍTULO 5. HACIA UN PLAN NACIONAL PARA EL DIPG/DMG: UNA PROPUESTA DE ESTADO.....	31
5.1 ¿Por qué un Plan Nacional?.....	31
5.2 Principios del Plan Nacional.....	31
5.3 Objetivos estratégicos	32
5.4 Líneas de actuación prioritarias.....	32
5.5 Implantación	32
5.6 Financiación.....	33
5.7 Un compromiso de país	33
CAPÍTULO 6. HOJA DE RUTA INSTITUCIONAL Y LEGISLATIVA: DE LA PROPUESTA A LA ACCIÓN	34
6.1 Introducción	34
6.2 Un compromiso de Estado	34
6.3 Medidas prioritarias	34
6.4 El papel de las instituciones	34
6.5 La importancia del consenso	34
6.6 Una alianza por la investigación	35
6.7 Evaluación y rendición de cuentas.....	35
6.8 Un llamamiento a la acción	35
CAPÍTULO 7. UN COMPROMISO CON EL FUTURO: LLAMAMIENTO INSTITUCIONAL.....	36
7.1 El momento de actuar.....	36
7.2 Un compromiso con los niños	36
7.3 Un compromiso con la investigación	36
7.4 Un compromiso con la equidad	37
7.5 Un compromiso compartido	37

7.6 El legado que queremos construir	37
CAPÍTULO 8. DECLARACIONES FINALES, APOYO SOCIAL, SANITARIO E INSTITUCIONAL.....	38
8.1 El apoyo social, sanitario e institucional al Plan Nacional.....	38
8.2 Declaración final de la Fundación Martín Álvarez Muelas	39
8.3 Carta de Apoyo del Dr. Antonio Pérez Martínez Jefe de Servicio de Hemato Oncología Pediátrica e Isabel Mirones directora Técnica de la Unidad de producción de Medicamentos de Terapia avanzada del Hospital Universitario La Paz	40
8.4 Carta de Apoyo de Dr. Álvaro Lassaletta Atienza Jefe del servicio de Onco- Hematología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	41
8.5 Carta de Apoyo Jaime Font de Mora Responsable del Laboratorio de Biología Molecular y celular del Instituto de Investigación Sanitaria la Fe	43
8.6 Carta de Apoyo de Jaime Gallego Perez de Larraya y Marta M. Alonso de CIMA Universidad de Navarra	45
8.7 Carta de Apoyo del Dr. M.H. Meel de Princess Máxima Center for Pediatric Oncology	48
8.8 Carta de Apoyo de Marc García Moure y Javier García Castro del Instituto Biomédico Carlos III	49
8.9 Carta de Apoyo de M ^a Jesús Artiga González, Directora científica Biobanco CNIO.....	50
8.10 Carta de Apoyo de Valiente Cortes Manuel Senior Group Leadre – Brain Metastasis Ggroup Tumor Biology Programme del CNIO	52
8.11 Carta de Apoyo de investigadores.....	54
8.12 Carta de Apoyo del movimiento El Monstruo de mi Cabeza.....	55
8.13 Carta de Apoyo ASTUCE Spain.....	56
8.14 Carta de Apoyo Asociación Unidos contra el DIPG	57
8.15 Carta de Apoyo Fundación Blanca Morell.....	58
8.16 Carta de Apoyo Asociación Martita y su eterna Sonrisa.....	59
8.17 Carta de Apoyo de Asociación Iker.....	60
8.18 Carta de Apoyo de Fundación Santino Pizarro Carrizo	61
8.19 PNL Grupo Parlamentario Popular de Andalucía	62
8.20 PNL Grupo Parlamentario Socialista	65
8.21 PNL Grupo Parlamentario VOX	69
8.22 PNL Grupo parlamentario Sumar	71
8.23 Carta de Apoyo de Familiares de Juanfran.....	76
8.24 Carta de Apoyo de Familiares de Carlos.....	77
8.25 Carta de Apoyo de Familiares de Paula	78
8.26 Carta de Apoyo de Familiares de María	81

8.27 Carta de apoyo de familiares de María Ledesma	87
8.28 Moción del Ayuntamiento de El Viso del Alcor	88
ANEXO 1. NOTAS AL PIE Y BIBLIOGRAFÍA	93
Notas al pie Capítulo 1	93
Bibliografía Capítulo 1	94
Notas al pie Capítulo 2	95
Bibliografía capítulo 2	96
Notas al pie capítulo 3	97
Bibliografía capítulo 3	98
Notas al pie capítulo 4	100
Bibliografía capítulo 4	101

CAPÍTULO 1. EL DIPG/DMG: COMPRENDER UNA ENFERMEDAD DE MÁXIMA COMPLEJIDAD

1.1 Introducción

El Glioma Difuso de la Línea Media (DMG) es un tumor del sistema nervioso central que se desarrolla en estructuras profundas del cerebro y la médula espinal. Cuando aparece en el puente del tronco encefálico se conoce tradicionalmente como Glioma Intrínseco Difuso de la Protuberancia (DIPG) (1).

Aunque los términos DMG y DIPG se encuentran estrechamente relacionados, no son completamente equivalentes. DIPG es fundamentalmente una denominación anatómica y radiológica, mientras que la entidad «glioma difuso de la línea media, H3 K27-alterado» se define actualmente mediante la integración de su localización, sus características anatomopatológicas y sus alteraciones moleculares (1).

El DMG/DIPG es uno de los tumores más frecuentes y agresivos del sistema nervioso central durante la infancia (2) En España, se estima que afecta aproximadamente a entre 40 y 52 niños y adolescentes cada año (3)

Su localización en zonas que controlan funciones esenciales, como la respiración, la deglución, el movimiento, los movimientos oculares o el nivel de conciencia, unida a su crecimiento infiltrante, hace que la resección quirúrgica no sea una opción terapéutica viable en la gran mayoría de los casos (2).

En la actualidad, la radioterapia focal continúa siendo el tratamiento estándar inicial, ya que puede aliviar temporalmente los síntomas, mejorar el funcionamiento neurológico y retrasar la progresión de la enfermedad. Sin embargo, no constituye un tratamiento curativo (4). **A pesar de los avances científicos, todavía no existe una terapia capaz de modificar de forma consistente el curso natural del DMG en la práctica totalidad de los pacientes (4).**

1.2 Un cáncer con un enorme impacto

El reducido número de casos diagnosticados en España permite considerar el DMG/DIPG una enfermedad rara, como ocurre en general con muchos tipos de cáncer pediátrico. Sin embargo, su impacto sanitario, familiar y social va mucho más allá del número de diagnósticos.

La supervivencia mediana después del diagnóstico de DIPG se sitúa alrededor de los **11 meses**. Aproximadamente un 10 % de los pacientes continúa con vida a los dos años, mientras que **la supervivencia a los cinco años se sitúa aproximadamente entre el 1 % y el 2 %**, dependiendo de la cohorte y de los criterios diagnósticos utilizados (5).

Se han descrito supervivientes a largo plazo, pero representan una proporción excepcionalmente pequeña de los pacientes. Por tanto, no sería científicamente incorrecto afirmar que ningún niño diagnosticado de DIPG ha sobrevivido durante más de cinco años (5).

Esta elevada mortalidad convierte al DMG/DIPG en el cáncer pediátricos más letal.

Aunque representa una proporción reducida de los diagnósticos de cáncer infantil, se estima que podría llegar a suponer aproximadamente entre el 15,7 % y el 20,9 % de las muertes por cáncer infantil en España (6).

Es importante subrayar que el pronóstico depende de múltiples factores, entre ellos la edad al diagnóstico, la duración previa de los síntomas, las características clínicas y radiológicas, la localización y extensión del tumor, sus alteraciones moleculares, la respuesta a la radioterapia y las posibilidades de recibir tratamientos posteriores o reirradiación (7).

El diagnóstico supone un cambio radical para el niño y su familia. En pocos días, una vida normal puede pasar a estar marcada por ingresos hospitalarios, pruebas diagnósticas, tratamientos, desplazamientos, cambios escolares y laborales y una enorme incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad (8).

La baja incidencia de la enfermedad también dificulta la investigación. El reducido número de pacientes limita la realización de ensayos clínicos de gran tamaño, ralentiza el reclutamiento y dificulta el análisis independiente de los diferentes subgrupos moleculares. Por ello, la colaboración entre hospitales, registros, grupos de investigación y países resulta imprescindible (9).

la histona H3, que desempeñan un papel clave en el desarrollo y el comportamiento biológico del tumor (10).

El descubrimiento de estas alteraciones ha transformado la forma de entender la enfermedad. Los estudios genómicos han demostrado que los DMG no constituyen un grupo homogéneo, sino que presentan diferentes alteraciones moleculares y epigenéticas que pueden estar relacionadas con características clínicas y pronósticas distintas (10).

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud de 2021 incorporó la entidad «glioma difuso de la línea media, H3 K27-alterado». Esta denominación abarca distintos mecanismos moleculares capaces de producir una pérdida de la regulación epigenética relacionada con

Los datos del DIPG/DMG al desnudo

40 a 52

Casos al año

90 %

De mortalidad 2 años tras el diagnóstico

11 meses

de vida mediana tras el diagnóstico

99 %

De mortalidad 5 años tras el diagnóstico

15 al 20 %

de muertes por cáncer infantil en España

1.3 Clasificación y biología del DMG

Durante los últimos años, el conocimiento científico sobre estos tumores ha avanzado de forma significativa. Actualmente sabemos que una proporción elevada de los DMG presenta alteraciones moleculares características, especialmente en genes relacionados con

H3K27 y no solamente la mutación denominada anteriormente H3 K27M (11)

Actualmente, la clasificación combina la información obtenida mediante la anatomía patológica con el análisis molecular, lo que permite caracterizar el tumor de forma mucho más precisa y abre la puerta al desarrollo de terapias dirigidas (11).

Aunque estos avances todavía no han cambiado de manera decisiva el pronóstico general, están permitiendo diseñar tratamientos más específicos, identificar subgrupos de pacientes y comprender mejor el comportamiento biológico del tumor (12).

Los análisis moleculares pueden detectar alteraciones relevantes para seleccionar determinados ensayos clínicos o tratamientos experimentales. No obstante, la identificación de una alteración molecular no significa necesariamente que exista un medicamento eficaz contra ella ni que el paciente vaya a obtener un beneficio clínico.

En España, la realización de biopsias del tronco encefálico y de estudios moleculares complejos se concentra en centros especializados que disponen de equipos multidisciplinares con experiencia en neurocirugía pediátrica, neuropatología, oncología y diagnóstico molecular (13).

La derivación temprana tras el diagnóstico a estos centros puede resultar decisiva para garantizar un diagnóstico integrado y valorar todas las posibilidades terapéuticas y de investigación. La falta de derivación puede limitar el acceso a estudios moleculares y a algunos ensayos clínicos que requieren tejido tumoral o la confirmación de una alteración determinada (13).

1.4 Diagnóstico

Históricamente, muchos DIPG se diagnosticaban exclusivamente mediante una presentación clínica característica y los hallazgos obtenidos en la resonancia magnética. En los últimos años, la biopsia ha adquirido una importancia creciente porque puede confirmar el diagnóstico anatomopatológico, permitir la clasificación molecular del tumor y facilitar el acceso a determinados ensayos clínicos (14).

La decisión de realizar una biopsia debe individualizarse y tener en cuenta las características radiológicas del tumor, el estado clínico del paciente, la experiencia del equipo neuroquirúrgico, la utilidad esperada de la información molecular y

las preferencias informadas del paciente y de su familia.

La biopsia estereotáxica del tronco encefálico presenta un rendimiento diagnóstico elevado y una frecuencia relativamente baja de complicaciones permanentes cuando se realiza en centros especializados y por equipos con experiencia. Sin embargo, no es una intervención exenta de riesgos (13).

No todos los hospitales reúnen los medios técnicos, la experiencia neuroquirúrgica y la infraestructura molecular necesarios para realizar y analizar adecuadamente una biopsia del tronco encefálico. Por ello, los pacientes en los que se valore este procedimiento deberían ser remitidos a centros especializados con experiencia en este procedimiento (13).

La biopsia resulta especialmente importante cuando se necesita una confirmación anatomopatológica o molecular. Su ausencia puede impedir el acceso a algunos ensayos clínicos que exigen tejido tumoral o la presencia de una diana determinada (14).

El acceso a un diagnóstico preciso, a una neuropatología especializada y a estudios moleculares de calidad constituye uno de los pilares de una atención moderna y personalizada.

1.5 Tratamiento actual

El tratamiento del DMG requiere un abordaje multidisciplinar coordinado por equipos con experiencia en neurooncología pediátrica.

Las principales opciones terapéuticas y asistenciales incluyen:

- **Radioterapia focal** como tratamiento estándar inicial (15)
- **Participación en ensayos clínicos**, siempre que el paciente cumpla los criterios de inclusión. Muchos de los ensayos basados en alteraciones moleculares requieren tejido tumoral, aunque este requisito no está presente en todos los protocolos.

- **Tratamientos de soporte** para controlar los síntomas y preservar la calidad de vida.
- **Rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia**, según las necesidades funcionales de cada paciente.
- **Atención psicológica y social** para el niño y su familia.
- **Cuidados paliativos pediátricos**, que pueden integrarse de manera temprana y coexistir con los tratamientos dirigidos contra el tumor (18).

sean curativas o eficaces para todos los DMG (16).

En consecuencia, estos tratamientos deben considerarse experimentales y administrarse, siempre que sea posible, dentro de ensayos clínicos regulados o usos compasivos que permitan evaluar de manera sistemática su eficacia, seguridad y repercusión sobre la calidad de vida.

EL DMG ESTÁ SOBRE REPRESENTADO EN LA MORTALIDAD INFANTIL POR CÁNCER

No podemos entender el DMG solo por el número de niños diagnosticados si no por su alta mortalidad, en la actualidad prácticamente el 100%.

Durante los últimos años se han investigado numerosas estrategias innovadoras, entre ellas terapias dirigidas contra alteraciones moleculares o epigenéticas, inmunoterapia, células CAR-T, virus oncolíticos, nuevas formas de administración local de medicamentos y métodos destinados a superar la barrera hematoencefálica (16).

Algunos estudios iniciales han comunicado señales de actividad clínica con medicamentos como ONC201, células CAR-T dirigidas contra GD2 y el virus oncolítico DNX-2401. Sin embargo, estos resultados proceden principalmente de ensayos en fases tempranas, con un número limitado de pacientes, y todavía no permiten afirmar que estas estrategias

1.6 El impacto sobre las familias

El DMG no afecta únicamente al paciente.

Las familias deben afrontar decisiones complejas, desplazamientos frecuentes, dificultades laborales, impacto económico y una elevada carga emocional. Los hermanos también pueden verse profundamente afectados.

Por ello, la atención integral debe incluir apoyo psicológico, acompañamiento social, coordinación educativa y cuidados paliativos pediátricos cuando sean necesarios, siempre respetando los valores y las decisiones de cada familia.

1.7 El impacto más allá de los números: el sufrimiento de una familia a la que le quitan la esperanza

Cuando a unos padres les dicen que su hijo tiene DMG/DIPG se enfrentan a una realidad desgarradora que traspasa las cifras. No es solo que tu hijo/a tenga una enfermedad mortal, es que no hay ninguna posibilidad realista de que se cure.

Ningún tratamiento, ningún ensayo, nada de lo que hagas podrá curar a tu hijo. No hay posibilidad de lucha, tan solo tratamientos que en el mejor de los casos se espera que alarguen su vida unos meses o años.

La historia de estos niños que ya no están, la de los que están luchando ahora y la de los que vendrán, está llena de una profunda tristeza y desesperación por la falta de posibilidades.

De ahí la gran necesidad de un Plan Nacional que vertebre el tratamiento y la investigación para revertir esta situación.





CAPÍTULO 2. LA SITUACIÓN DEL DIPG/DMG EN ESPAÑA: RETOS Y OPORTUNIDADES

2.1 El desafío

España dispone de un Sistema Nacional de Salud reconocido por la calidad de sus profesionales y por la cobertura universal que ofrece a la población. En el ámbito de la oncología pediátrica existen equipos altamente especializados que trabajan cada día para proporcionar la mejor atención posible a los niños con cáncer (1).

El país dispone, además, de centros con capacidad para administrar tratamientos complejos, desarrollar ensayos clínicos y participar en redes nacionales e internacionales de oncología pediátrica (2).

Sin embargo, el glioma difuso de la línea media —DMG, incluido el DIPG— continúa representando un desafío excepcional. Su localización, su crecimiento infiltrante, su complejidad biológica y la ausencia de un tratamiento curativo hacen necesaria una estrategia específica que complemente y coordine los recursos ya existentes (3).

2.2 Un diagnóstico que cambia una vida

Para la mayoría de las familias, el diagnóstico llega de forma inesperada.

Los primeros síntomas pueden parecer poco específicos: alteraciones en la marcha, pérdida de equilibrio, visión doble, dificultad para hablar, debilidad en una parte del cuerpo o cambios en la expresión facial. Tras diversas pruebas, la resonancia magnética confirma una realidad que transforma por completo la vida del niño y de su entorno (4).

A partir de ese momento comienza un camino marcado por la incertidumbre, las decisiones complejas y la necesidad de acceder a información fiable y a profesionales con experiencia (5).

2.3 Fortalezas del sistema sanitario español

España cuenta con importantes fortalezas para afrontar este reto:

- Profesionales con una elevada cualificación en oncología y neuro oncología pediátrica.
- Hospitales con experiencia en el tratamiento de tumores cerebrales infantiles.
- Equipos multidisciplinares que integran oncología, neurocirugía, neurología, radioterapia, rehabilitación, psicología y cuidados paliativos.
- Centros con acceso a tratamientos complejos, ensayos clínicos y nuevas terapias.
- Participación de diversos centros españoles en proyectos internacionales de investigación (7).

Estas fortalezas constituyen una base sólida sobre la que construir una estrategia nacional específica.

2.4 Principales desafíos

A pesar del compromiso de los profesionales, persisten importantes retos:

Desigualdad territorial: No todos los pacientes acceden con la misma facilidad a centros con experiencia específica, biopsias complejas, estudios moleculares avanzados o ensayos clínicos. La organización descentralizada del Sistema Nacional de Salud facilita la proximidad de la asistencia, pero también puede producir diferencias en el grado de especialización y en la distribución de los recursos (8), incluso entre centros de una misma comunidad Autónoma.

Coordinación: La colaboración entre hospitales puede reforzarse mediante redes asistenciales y comités nacionales

que permitan compartir conocimiento y facilitar segundas opiniones. La evidencia europea indica que la atención en hospitales con mayor volumen de cáncer pediátrico se asocia con una supervivencia superior, especialmente en los tumores del sistema nervioso central (9), por lo que las distintas regiones deberían de plantearse una estrategia de centralización de los casos y recursos, si la situación geográfica lo permite.

Investigación: La baja incidencia del DMG limita el número de pacientes en cada territorio. Los registros compartidos y la colaboración multicéntrica e internacional son indispensables para reunir datos, muestras biológicas e imágenes que permitan obtener conclusiones científicas fiables (10). La dispersión de los casos entre hospitales, reduce las posibilidades de participar en ensayos clínicos internacionales con nuevas opciones terapéuticas.

Acceso a la innovación: Las familias necesitan información clara y actualizada sobre las opciones disponibles, incluidos los ensayos clínicos y, cuando proceda, las vías de acceso a tratamientos innovadores conforme a la normativa vigente (11).

Apoyo integral: El impacto emocional, social y económico del diagnóstico requiere una atención continuada que vaya más allá del tratamiento médico (12).

“

**Los pacientes
se hacen 100%
dependientes
en pocos meses
dada la
agresividad del
cáncer.
Necesitan
apoyo 24/7.**

2.5 La voz de las familias

Las familias desempeñan un papel esencial.

Se convierten en coordinadoras de la atención de sus hijos, buscan información científica, contactan con especialistas nacionales e internacionales y promueven iniciativas para impulsar la investigación. La literatura muestra que las necesidades de información de los padres son especialmente intensas en el momento del diagnóstico y a lo largo de la evolución de la enfermedad (13).

Su experiencia constituye una fuente de conocimiento que debe incorporarse al diseño de las políticas sanitarias y de investigación. Los procesos de establecimiento de prioridades en cáncer infantil muestran que la participación de pacientes, supervivientes y familiares permite identificar necesidades que pueden no ser plenamente visibles para los investigadores y profesionales sanitarios (14).

Escuchar a las familias significa comprender mejor las necesidades reales de los pacientes.

2.6 La investigación como prioridad

España debe establecer dos estrategias en paralelo para conseguir tener un impacto importante en la gestión de los pacientes con DIPG.

Por un lado, la concentración de los casos en Centros Integrales de Cáncer Pediátrico que permita optimizar los esfuerzos realizados en recursos humanos, tecnológicos e instalaciones, ofreciendo a los pacientes una calidad asistencial con especialistas formados en investigación traslacional y clínica, y con oferta de alternativas terapéuticas de última generación.

Estos modelos de centros integran la asistencia con la investigación, lo que ha demostrado mejores resultados de

supervivencia en los pacientes tratados en unidades especializadas por la experiencia en la gestión del mayor número de casos. Esta estrategia se debe implementar a nivel regional, siendo una prioridad y estrategia nacional.

Por el otro, España debe fortalecer su participación en redes nacionales e internacionales, facilitar la colaboración entre centros de investigación y promover la incorporación de los pacientes a estudios clínicos cuando estos sean adecuados.

Ante un cáncer con una mortalidad casi universal y una supervivencia a largo plazo nula, ningún hospital ni ningún país puede avanzar de forma aislada (15).

La experiencia de los registros internacionales de DIPG y de la red europea SIOPE demuestra que compartir datos clínicos, imágenes, resultados moleculares y muestras biológicas permite estudiar cohortes mucho mayores que las que podría reunir un solo hospital (10).

Invertir en investigación no solo genera conocimiento. También contribuye a:

- Crear infraestructuras para la realización de ensayos clínicos.
- Mejorar el diagnóstico molecular.
- Desarrollar modelos preclínicos.
- Formar a nuevos profesionales e investigadores.
- Favorecer la participación de los pacientes en estudios innovadores.
- Generar nuevas estrategias terapéuticas dentro de un marco científico, regulado y ético.

La investigación debe acompañarse de financiación estable, evaluación independiente, transparencia sobre los resultados y colaboración con las familias..

2.7 La necesidad de un Plan Nacional

La evidencia europea indica que los cánceres pediátricos raros y complejos pueden abordarse mejor cuando existen una planificación coordinada, centros expertos (Centros integrales de Cáncer Pediátrico)

, redes asistenciales, protocolos compartidos y sistemas comunes de evaluación (16).



La mortalidad del 100% en DMG hace imprescindible concentrar el conocimiento, compartir la experiencia y coordinar los recursos disponibles en Centros Integrales de Cáncer Pediátrico especializados.

Un Plan Nacional para el DIPG/DMG permitiría:

- Reducir las desigualdades entre comunidades autónomas y entre centros de una misma comunidad.
- Concentrar y optimizar los recursos disponibles en centros integrales de alta complejidad.
- Definir circuitos rápidos de derivación a centros especializados.
- Mejorar la coordinación entre hospitales.
- Crear un comité nacional multidisciplinar de DMG/DIPG.
- Facilitar segundas opiniones clínicas, radiológicas, quirúrgicas y moleculares.

- Establecer protocolos comunes de diagnóstico, biopsia, tratamiento y seguimiento.
- Impulsar la investigación y la innovación.
- Favorecer la creación de un registro nacional de pacientes.
- Facilitar el acceso a estudios moleculares y ensayos clínicos.
- Reforzar el apoyo psicológico, social y educativo a las familias.
- Evaluar periódicamente la actividad, el acceso, los tiempos de derivación y los resultados obtenidos (17).

No se trata únicamente de crear nuevas estructuras, sino de coordinar mejor las

capacidades ya existentes y garantizar que todos los niños reciban la misma oportunidad, con independencia de dónde vivan.

Cada niño diagnosticado con DMG merece beneficiarse del conocimiento científico disponible y de un sistema sanitario capaz de ofrecer una respuesta rápida, coordinada y basada en la evidencia.

2.8 Conclusión

España dispone de capacidades clínicas e investigadoras relevantes para desempeñar un papel destacado en la lucha contra el DIPG/DMG.

El país cuenta con hospitales especializados, profesionales cualificados, grupos de investigación, experiencia en estudios multicéntricos y participación en ensayos clínicos nacionales e internacionales (2,7).

El reto consiste ahora en integrar estos recursos en una estrategia nacional coordinada, equitativa, evaluable, sostenida en el tiempo y centrada en las necesidades de los pacientes y sus familias.

El siguiente capítulo analiza los avances científicos más prometedores que están marcando el futuro de la investigación internacional y las oportunidades que pueden abrir para los niños diagnosticados de esta enfermedad.



CAPÍTULO 3. EL ESTADO DE LA INVESTIGACIÓN MUNDIAL: AVANCES, OPORTUNIDADES Y DESAFÍOS

3.1 Evolución de los tratamientos

Durante varias décadas, el tratamiento del glioma difuso de la línea media —DMG, incluido el DIPG— apenas experimentó avances terapéuticos capaces de modificar de forma significativa la supervivencia. La radioterapia focal continuó siendo el tratamiento estándar inicial, mientras que las combinaciones con quimioterapia, radiosensibilizadores y otros medicamentos demostraron beneficios limitados o no consiguieron mejorar de manera consistente los resultados (1).

Sin embargo, durante los últimos años la situación científica ha comenzado a cambiar. Los avances en biología molecular, genética, epigenética, inmunología, modelos preclínicos y desarrollo farmacológico han permitido comprender mejor la enfermedad y abrir nuevas líneas de investigación (2).

Aunque estas estrategias todavía no han logrado una cura ni han modificado de manera decisiva el pronóstico de la mayoría de los pacientes, han ampliado considerablemente el número de tratamientos que pueden estudiarse y **ofrecen motivos fundados para mantener la investigación y la esperanza.**

3.2 La revolución del conocimiento molecular

Uno de los mayores avances científicos ha sido la identificación de alteraciones genéticas, epigenéticas y moleculares características del DMG.

En 2012 se describieron mutaciones recurrentes en genes que codifican

variantes de la histona H3 en una proporción elevada de los gliomas difusos pediátricos de la línea media. Entre ellas destacan las alteraciones que afectan a la lisina situada en la posición 27 de la histona H3 (3).

Este descubrimiento permitió comprender que muchos DMG constituyen una entidad biológica diferenciada de otros tumores cerebrales pediátricos. También demostró que la enfermedad no es completamente homogénea, ya que existen diferentes subgrupos relacionados con la variante de histona afectada, la localización anatómica, la edad del paciente y otras alteraciones moleculares acompañantes (4).

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud de 2021 reconoce la entidad denominada «glioma difuso de la línea media, H3 K27-alterado». Esta denominación integra distintos mecanismos moleculares capaces de producir una alteración de la regulación epigenética de H3K27 y no únicamente la mutación conocida anteriormente como H3 K27M (4).

Este conocimiento ha transformado la investigación internacional, orientándola hacia tratamientos dirigidos contra los mecanismos moleculares y epigenéticos que favorecen el crecimiento, la supervivencia y la resistencia de las células tumorales.

La medicina de precisión representa actualmente una de las principales líneas de esperanza para el futuro. Su objetivo es integrar la información clínica, radiológica, anatomopatológica y molecular para seleccionar los tratamientos o ensayos clínicos más adecuados para cada paciente (5).

No obstante, la identificación de una alteración molecular no implica necesariamente que exista un

medicamento eficaz contra ella ni que el paciente vaya a obtener un beneficio clínico. Por este motivo, las posibles dianas terapéuticas deben validarse mediante estudios preclínicos y ensayos clínicos rigurosos.

3.3 Terapias dirigidas

Las terapias dirigidas buscan bloquear alteraciones o mecanismos específicos que resultan importantes para el crecimiento y la supervivencia de las células tumorales.

En el DMG se investigan medicamentos dirigidos contra mecanismos epigenéticos, receptores de factores de crecimiento, vías como PI3K-AKT-mTOR y MAPK, alteraciones de ACVR1, reguladores del ciclo celular, mecanismos de reparación del ADN y procesos relacionados con el metabolismo y el estrés celular (6).

Algunos de estos tratamientos han demostrado actividad en células tumorales, organoides y modelos animales. Sin embargo, una parte importante de los resultados preclínicos todavía no se ha traducido en beneficios clínicos demostrados para los pacientes.

Entre los medicamentos que han mostrado señales clínicas iniciales se encuentra ONC201, también denominado dordaviprona, estudiado especialmente en pacientes con DMG H3 K27M y el everolimus un inhibidor de mTOR. Los estudios publicados han observado respuestas radiológicas y periodos prolongados de control de la enfermedad en una proporción de los pacientes, aunque no todos responden y todavía se necesitan estudios comparativos más amplios para determinar con precisión su eficacia (7).

El objetivo de las terapias dirigidas es desarrollar tratamientos más eficaces y selectivos, capaces de actuar sobre las células tumorales y producir menos toxicidad que las estrategias sistémicas convencionales. Sin embargo, este objetivo todavía no se ha alcanzado de forma generalizada en el DMG.

3.4 Inmunoterapia

La inmunoterapia intenta activar, modificar o dirigir el sistema inmunitario para que pueda reconocer y destruir las células tumorales.

Entre las estrategias que se investigan en el DMG destacan (8):

- Vacunas terapéuticas dirigidas contra antígenos o alteraciones específicas del tumor.
- Anticuerpos y otros agentes inmunomoduladores.
- Terapias celulares, incluidas diferentes modalidades de células CAR-T.
- Virus oncolíticos capaces de producir una respuesta inmunitaria.
- Combinaciones de inmunoterapia con radioterapia u otros medicamentos.

Las vacunas dirigidas contra el neoepítipo H3 K27M han demostrado que es posible inducir respuestas de linfocitos T y anticuerpos específicos contra esta alteración. Los estudios realizados hasta ahora son iniciales y han incluido principalmente a pacientes adultos o casos individuales, por lo que todavía no permiten establecer su eficacia en la población pediátrica ni atribuir las respuestas clínicas exclusivamente a la vacunación(9).

Los resultados publicados en 2022 y 2025 representan uno de los avances clínicos más relevantes de los últimos años. Sin embargo, las células CAR-T continúan siendo un tratamiento experimental. Su administración puede producir inflamación tumoral, síndrome de liberación de citocinas y toxicidad neurológica, especialmente delicada cuando el tumor se encuentra en el tronco encefálico (10).

El microambiente inmunitario del DMG presenta importantes barreras. Estos tumores suelen mostrar una infiltración limitada de linfocitos, una elevada participación de microglía y células mieloides y una expresión reducida de

determinadas señales necesarias para generar una respuesta inmunitaria eficaz. Por ello, se consideran tumores relativamente «fríos» desde el punto de vista inmunológico (11).

A pesar de estas dificultades, la inmunoterapia continúa avanzando con rapidez. La investigación actual busca mejorar la selección de dianas, la persistencia de las células inmunitarias, la seguridad del tratamiento y su combinación con radioterapia u otras estrategias.

3.5 Virus oncolíticos

Los virus oncolíticos son virus naturales modificados para infectar preferentemente las células tumorales, destruirlas y estimular una respuesta inmunitaria contra el cáncer.

En el DMG se investigan diferentes virus oncolíticos, aunque la mayor parte de estas estrategias permanece en fases preclínicas o clínicas iniciales.

Uno de los principales estudios publicados evaluó el adenovirus oncolítico DNX-2401, administrado directamente en el tumor y seguido de radioterapia, en pacientes pediátricos con DIPG recién diagnosticado. El ensayo demostró que el procedimiento era técnicamente factible y proporcionó señales iniciales de actividad clínica (12).

No obstante, el número reducido de participantes, el carácter temprano del ensayo y la ausencia de un grupo comparador impiden determinar de manera definitiva cuánto beneficio produjo el tratamiento. Por ello, los resultados deben considerarse prometedores, pero todavía no confirmatorios.

3.6 Nuevas formas de administrar tratamientos

Uno de los mayores obstáculos para tratar el DMG es conseguir que los medicamentos alcancen una concentración suficiente en el tumor.

La barrera hematoencefálica y la barrera sangre-tumor regulan el paso de sustancias desde la circulación sanguínea hacia el sistema nervioso central. Aunque no son completamente impermeables, pueden impedir que muchos medicamentos lleguen al tumor en cantidades terapéuticas suficientes y homogéneas (13).

Además, la naturaleza infiltrante del DMG hace que las células tumorales se distribuyan entre tejidos neurológicos esenciales, lo que dificulta todavía más la administración selectiva del tratamiento.

Por este motivo se investigan nuevas técnicas de administración, entre ellas:

- Administración directa en el tumor mediante catéteres especializados.
- Sistemas de liberación local y prolongada de medicamentos.
- Nanopartículas y liposomas destinados al transporte de fármacos.
- Ultrasonidos focalizados para abrir temporalmente la barrera hematoencefálica.
- Administración intranasal.
- Nuevas formulaciones con mayor capacidad para atravesar las barreras cerebrales.

La nanotecnología, los ultrasonidos focalizados y otros sistemas de transporte podrían mejorar la exposición del tumor al tratamiento y reducir los efectos adversos en el resto del organismo. No obstante, la mayoría de estas tecnologías continúa en fase experimental y todavía no han demostrado una mejora definitiva de la supervivencia en pacientes con DMG (15).

3.7 Radioterapia de nueva generación

La radioterapia focal continúa siendo el tratamiento estándar inicial del DMG.

Los esquemas hipofraccionados administran una dosis total de radiación en un número menor de sesiones. Pueden reducir la duración del tratamiento y los desplazamientos de las familias, y han demostrado una eficacia similar a la radioterapia convencional (16).

La reirradiación puede proporcionar una mejoría temporal de los síntomas y un periodo adicional de control de la enfermedad en la mayoría de los pacientes que presentan progresión después de la radioterapia inicial siempre y cuando hayan pasado más de 6 meses de la misma (17).

Las técnicas modernas de planificación, radioterapia conformada, modulación de intensidad y guiado por imagen permiten ajustar mejor la dosis al volumen que debe tratarse y disminuir la exposición de determinados tejidos sanos (18).

Sin embargo, la mayor precisión técnica no elimina el carácter infiltrante del tumor ni convierte por sí sola la radioterapia en un tratamiento curativo.

3.8 Otras estrategias en desarrollo

La investigación internacional también explora:

- Fármacos epigenéticos (19).
- Inhibidores de distintas vías de señalización celular.
- Combinaciones de varios tratamientos.
- Inteligencia artificial para identificar nuevas dianas terapéuticas (20).
- Biomarcadores que permitan personalizar el tratamiento según las características del tumor.

La tendencia actual es abandonar el modelo de tratamiento único y avanzar hacia terapias personalizadas adaptadas al perfil molecular de cada paciente.

3.9 La importancia de los ensayos clínicos

Los ensayos clínicos representan el principal mecanismo para desarrollar nuevos tratamientos.

La participación en un ensayo permite evaluar estrategias innovadoras bajo estrictos criterios científicos y éticos.

Es fundamental que las familias reciban información clara, comprensible y actualizada sobre las opciones

“

Todos los niños deberían tener al menos una opción de luchar por su vida.

Los ensayos clínicos de DIPG/DMG se financian con fondos privados y no todos los niños tienen acceso a un ensayo clínico al diagnóstico

disponibles, respetando siempre su autonomía y el criterio del equipo médico.

Incrementar la participación de España en ensayos académicos y estudios internacionales sobre DMG debe constituir una prioridad estratégica. Para ello son necesarias infraestructuras que faciliten la apertura de protocolos, la coordinación regulatoria, el diagnóstico molecular y la derivación de los pacientes a los centros participantes (23).

La concentración de los casos en Centros Integrales del Cáncer Pediátrico permite el atraer más proyectos de investigación, ensayos clínicos y poder cumplir con los objetivos de reclutamiento de pacientes y convertirse en un centro de referencia internacional para el desarrollo de los ensayos clínicos.

3.10 Cooperación internacional

La colaboración internacional permite compartir datos clínicos, imágenes, muestras biológicas, resultados moleculares, conocimiento y recursos.

Esta cooperación resulta especialmente importante en una enfermedad rara como el DMG, ya que ningún hospital y, en muchos casos, ningún país puede reunir por sí solo un número suficiente de pacientes para desarrollar estudios amplios en un periodo razonable.

La red europea SIOPE-DIPG y el International DIPG/DMG Registry han demostrado la utilidad de reunir información procedente de numerosos hospitales y países. Estas infraestructuras han permitido crear cohortes internacionales, analizar factores pronósticos y facilitar investigaciones que no habrían sido posibles desde centros aislados (23).

3.11 Mirando al futuro

El panorama científico del DMG es hoy más esperanzador que hace una década.

Aunque todavía no existe un tratamiento curativo, durante los últimos años han coincidido avances en el conocimiento molecular, terapias dirigidas, vacunas, células CAR-T, virus oncolíticos, nuevos sistemas de administración, técnicas de radioterapia y herramientas de análisis de datos (24).

Cada descubrimiento amplía el conocimiento disponible. Cada ensayo clínico aporta información valiosa. Cada colaboración internacional acerca la posibilidad de desarrollar tratamientos más eficaces.

La investigación constituye la principal esperanza para cambiar el futuro del DMG. Por ello, invertir en ciencia, favorecer la cooperación y garantizar que los pacientes puedan acceder a la innovación debe ser una prioridad para cualquier estrategia nacional.

Es necesario que haya investigación pública, estable, competitiva y plurianual.

La financiación de estos ensayos no puede recaer exclusivamente en las familias y el tejido asociativo.

Es imprescindible una partida presupuestaria pública para abrir nuevos ensayos clínicos.



CAPÍTULO 4. EL IMPACTO DEL DIPG/DMG EN LAS FAMILIAS: UNA ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA

4.1 Introducción

Un diagnóstico de glioma difuso de la línea media —DMG, incluido el DIPG— no afecta únicamente al niño. Produce un impacto profundo en toda la familia y transforma de forma inmediata su vida cotidiana(1).

Desde el diagnóstico, padres, hermanos y otros seres queridos afrontan incertidumbre, decisiones complejas y una importante carga emocional, física, social y económica.

La atención sanitaria debe responder tanto a las necesidades médicas del paciente como a las psicológicas, sociales y prácticas de su entorno familiar. Este enfoque centrado en el niño y la familia forma parte de los estándares actuales de atención psicosocial en oncología pediátrica (2).

4.2 El momento del diagnóstico

El diagnóstico constituye uno de los momentos más difíciles del proceso asistencial.

Las familias reciben mucha información en poco tiempo y deben comprender conceptos médicos complejos mientras afrontan un intenso impacto emocional. La comunicación debe ser:

- Clara y comprensible.
- Honesta y sensible.
- Adaptada a las necesidades y preferencias de cada familia.
- Gradual, permitiendo formular preguntas y revisar la información.
- Acompañada de evaluación y apoyo psicológico desde el inicio.

Una comunicación adecuada favorece la confianza y la toma de decisiones compartida entre la familia y el equipo sanitario (3).

Se debería proporcionar a los profesionales sanitarios cursos de formación u otras herramientas para mejorar la comunicación de estos diagnósticos a los pacientes y a sus familias, tan importante para establecer un clima de confianza desde el primer momento de la enfermedad.

Ante la sospecha clínica o radiológica de un DMG/DIPG, es importante realizar una valoración rápida por un equipo de neurooncología pediátrica y, cuando sea necesario, derivar o consultar a un centro con experiencia. Esto permite confirmar el diagnóstico y valorar de forma multidisciplinar la biopsia, los estudios moleculares, el tratamiento y los ensayos clínicos disponibles (4).

4.3 La carga emocional

El recorrido de un niño con DMG está acompañado de emociones intensas: miedo, incertidumbre, esperanza, tristeza y agotamiento.

Los padres viven una presión constante al intentar ofrecer a su hijo la mejor atención posible. Muchas familias buscan información científica, consultan a especialistas y exploran opciones terapéuticas para no dejar ninguna posibilidad sin valorar.

Este esfuerzo puede generar ansiedad, síntomas depresivos, estrés traumático, alteraciones del sueño y una elevada sobrecarga del cuidador. Las necesidades pueden cambiar durante la enfermedad, por lo que el apoyo debe evaluarse de forma continuada (5).

La atención psicológica no debe considerarse un recurso accesorio, sino una parte esencial del tratamiento integral.

4.4 Los hermanos: los grandes olvidados

Los hermanos también experimentan el impacto de la enfermedad.

Con frecuencia deben adaptarse a cambios en la dinámica familiar, ausencias prolongadas de sus padres, menor atención disponible, modificaciones escolares y una intensa carga emocional. Pueden sentir miedo, tristeza, culpa, aislamiento o preocupación por el niño enfermo (6).

Estos cambios, tras el fallecimiento del paciente, muchas veces derivan en problemas psicológicos y sociales si no se tiene una especial atención a los hermanos desde el momento del diagnóstico.

La atención integral debe incluir información adaptada a su edad, espacios para expresar sus emociones y apoyo específico durante la enfermedad y, cuando sea necesario, durante el duelo.

4.5 El impacto económico y social

Muchas familias deben desplazarse con frecuencia para acudir a hospitales especializados o participar en ensayos clínicos.

A ello se suman otros desafíos:

- **Reducción o pérdida de ingresos laborales:** Los niños con DIPG con frecuencia se convierten en dependientes 100% requiriendo cuidados continuos impidiendo trabajar con normalidad a los padres.
- **Gastos de transporte y alojamiento:** A pesar que no exista una derivación protocolaria las familias buscan hospitales de referencia aunque no estén en su

entorno cercano asumiendo los costes

- **Necesidad de cuidados paliativos:** Los niños necesitan cuidados paliativos desde el inicio.
- **Necesidad de profesionales sanitarios no cubiertos por la Seguridad Social:** Es habitual que los niños y familiares requieran de asistencia psicológica. También es frecuente la necesidad de fisioterapia.
- **Adaptación de la vivienda o adquisición de ayudas técnicas:** muchos niños requieren sillas de ruedas o adaptaciones del hogar.
- **Trámites administrativos complejos.**

La carga financiera del cáncer pediátrico incluye gastos directos y pérdidas de ingresos, incluso en sistemas sanitarios con cobertura pública. Su evaluación y la orientación temprana sobre ayudas sociales deben formar parte de la atención (7).

En el DMG, la progresión puede ocasionar alteraciones importantes de la movilidad, la deglución, la comunicación, la conciencia y la respiración, aumentando la dependencia y las necesidades de cuidado (8).

Reducir estas cargas debe formar parte de cualquier estrategia nacional.

4.6 La educación y la vida cotidiana

Siempre que el estado clínico del niño lo permita, mantener el vínculo con la escuela, los compañeros y las actividades cotidianas favorece su bienestar emocional y la sensación de normalidad.

La coordinación entre los centros educativos y los equipos sanitarios permite adaptar la enseñanza a las necesidades de cada paciente y facilita que continúe desarrollando su proyecto vital (9).

4.7 Cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del niño y de su familia.

No deben entenderse únicamente como atención al final de la vida, sino como un recurso especializado que puede acompañar al paciente desde fases tempranas de la enfermedad, controlando síntomas físicos, ofreciendo apoyo emocional y ayudando en la toma de decisiones (10).

En el DMG, la rapidez de la evolución y la complejidad de los síntomas hacen especialmente importante una planificación temprana y coordinada. Garantizar el acceso equitativo a equipos especializados constituye un elemento esencial de una atención de calidad (8).

“

Todos los niños diagnosticados necesitan soporte paliativo.

Algunos desde el inicio de la enfermedad

4.8 El papel de las asociaciones y fundaciones

Las asociaciones de pacientes y las fundaciones desempeñan un papel fundamental.

Complementan la labor del sistema sanitario mediante:

- Información y orientación.
- Apoyo emocional entre familias.
- Difusión social de la enfermedad.
- Impulso a la investigación.
- Defensa de los derechos de los pacientes.

Su experiencia puede contribuir al diseño de servicios, proyectos de investigación y políticas públicas. La participación de pacientes y familias ayuda a orientar las prioridades hacia cuestiones que afectan directamente a su vida y a la calidad de la atención (11).

4.9 Humanizar la atención

La excelencia clínica debe ir acompañada de excelencia humana.

Humanizar significa escuchar, acompañar, comunicar con claridad, respetar las decisiones y reconocer las necesidades y valores de cada niño. Una atención percibida como más centrada en la familia se ha asociado con una menor carga de cuidado y una mejor adaptación de los padres (12).

Cada paciente es mucho más que un diagnóstico. Es un niño con una historia, una familia, unos sueños y un proyecto de vida.

4.10 Conclusión

El impacto del DMG trasciende el ámbito sanitario.

Por ello, cualquier estrategia nacional debe contemplar un modelo de atención integral que combine la mejor asistencia

médica con apoyo psicológico, social, educativo y económico.

Cuidar a un niño con DMG significa también cuidar a su familia.

Solo desde esa visión global será posible ofrecer una respuesta verdaderamente

humana y acorde con los valores de un sistema sanitario moderno.

El siguiente capítulo presenta la propuesta de un Plan Nacional para el DIPG/DMG, con medidas concretas para mejorar la atención, impulsar la investigación y garantizar la equidad en todo el territorio español.



CAPÍTULO 5. HACIA UN PLAN NACIONAL PARA EL DIPG/DMG: UNA PROPUESTA DE ESTADO

5.1 ¿Por qué un Plan Nacional?

El cáncer pediátrico del Sistema Nervioso Central requiere respuestas diferentes a las que reciben las patologías más frecuentes.

La dispersión de los casos, la complejidad del diagnóstico y la rapidez con la que evoluciona el conocimiento científico hacen imprescindible una coordinación nacional.

En el caso del DIPG/DMG, esta necesidad es aún mayor. La enfermedad exige equipos altamente especializados, acceso a tecnología avanzada, participación en investigación internacional y una atención integral que trascienda el ámbito hospitalario.

España dispone de excelentes profesionales y centros de referencia, pero aún no cuenta con una estrategia nacional específica para esta enfermedad.

“

El DIPG no es una enfermedad rara, es una muerte sentenciada.

Sobre esta premisa se debe construir el Plan Estratégico Nacional

5.2 Principios del Plan Nacional

El Plan Nacional para el DIPG/DMG debe sustentarse sobre seis principios fundamentales:

Equidad: todos los niños deben tener acceso a la misma calidad asistencial, con independencia de la comunidad autónoma en la que residan. Las derivaciones han de protocolizarse, para no dejar a ningún niño sin opción a los tratamientos.

Excelencia científica: las decisiones clínicas deben basarse en la mejor evidencia disponible.

Coordinación: los hospitales y centros de investigación deben trabajar como una red, de centros de complejidad media, coordinados con los Centros Integrales de Cáncer Pediátrico, compartiendo conocimiento y experiencia. Unir las investigaciones con el fin claro de desarrollar sus ensayos clínicos y poder llevarlos al paciente lo antes posible.

Concentración: La estrategia nacional debe promover la creación de Centros Integrales de Cáncer Pediátrico que permitan gestionar los casos más complejos de la manera más ágil y eficiente

Acceso a la innovación: los pacientes deben poder acceder, cuando esté indicado, a las oportunidades que ofrecen la investigación y los ensayos clínicos.

Humanización: el paciente y su familia deben situarse en el centro del sistema.

Transparencia y resultados: los resultados del Plan deben evaluarse periódicamente y hacerse públicos.

5.3 Objetivos estratégicos

El Plan Nacional debe perseguir cinco grandes objetivos:

1. Mejorar el diagnóstico temprano y la atención clínica.
2. Impulsar la investigación biomédica.
3. Facilitar el acceso a la innovación.
4. Garantizar el apoyo integral a las familias.
5. Convertir a España en un referente europeo en investigación del DMG a través de sus Centros Integrales de Investigación de Cáncer Pediátrico.

5.4 Líneas de actuación prioritarias

Para alcanzar estos objetivos se propone:

- Crear una Red Nacional de Referencia para el DMG.
- Desarrollar un Registro Nacional de pacientes.
- Garantizar el acceso al diagnóstico molecular cuando esté indicado.
- Impulsar programas específicos de investigación.
- Favorecer la participación en ensayos clínicos.
- Reforzar la formación de los profesionales.
- Establecer ayudas para las familias que deban desplazarse.
- Promover la cooperación internacional.

5.5 Implantación

El Plan debería desarrollarse en tres fases:

Primera fase:

1. Constitución de una Comisión Nacional.
2. Elaboración de protocolos comunes para los hospitales.
3. Creación del Registro Nacional.
4. Identificación de centros de referencia y Proponer la creación de Centros Integrales de Cáncer Pediátrico en aquellas las localizaciones que se consideren estratégicas y puedan concentrar y optimizar la gestión del paciente..

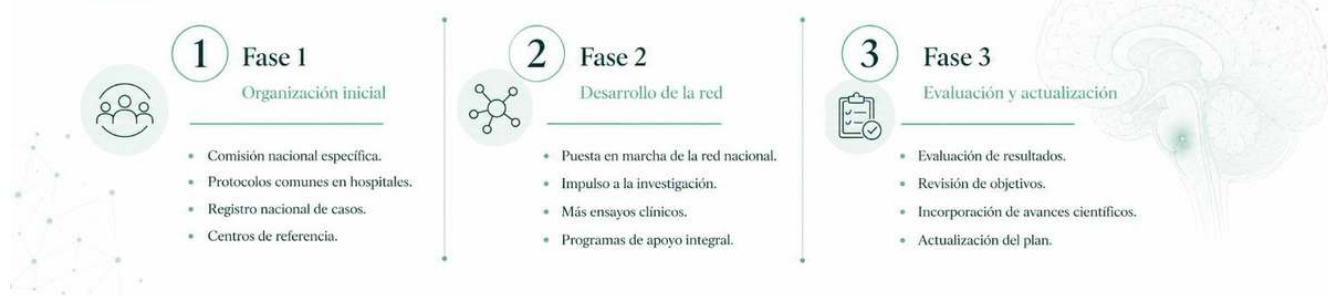
Segunda fase:

1. Puesta en marcha de la red nacional.
2. Desarrollo de proyectos de investigación.
3. Incremento de la participación en ensayos clínicos.
4. Implantación de programas de apoyo integral.

Tercera fase:

1. Evaluación de resultados.
2. Revisión de objetivos.
3. Incorporación de nuevos avances científicos.
4. Actualización del Plan Nacional.

Plan Nacional en 3 fases



5.6 Financiación

El Plan Nacional debe contar con financiación estable y suficiente.

La inversión debe considerarse una apuesta estratégica por la investigación, la innovación y la equidad sanitaria, combinando recursos públicos con convocatorias competitivas, colaboración con instituciones científicas y apoyo de fundaciones y entidades privadas dentro del marco legal vigente.

5.7 Un compromiso de país

El DIPG/DMG afecta a 40/50 niños, pero plantea uno de los mayores retos de la medicina moderna.

La respuesta no puede depender únicamente del esfuerzo de las familias o de la excelencia de determinados hospitales. Debe ser una respuesta de país.

Un Plan Nacional permitirá coordinar recursos, reducir desigualdades y acelerar la investigación, con un objetivo irrenunciable: ofrecer a cada niño la mejor oportunidad posible.

No se trata únicamente de mejorar la atención a una enfermedad rara. **Se trata de demostrar que una sociedad se mide también por cómo responde a quienes más la necesitan.**

**EL IMPACTO DE UNA ENFERMEDAD NO
SE PUEDE MEDIR SOLO POR EL
NÚMERO DE CASOS.**



**PORQUE EL DIPG NO TIENE CURA Y EL
IMPACTO EN EL 100% DE LAS FAMILIAS
QUE LO PADECEN ES TERRIBLE.**

CAPÍTULO 6. HOJA DE RUTA INSTITUCIONAL Y LEGISLATIVA: DE LA PROPUESTA A LA ACCIÓN

6.1 Introducción

La mejora de la atención a los niños con Glioma Difuso de la Línea Media (DMG), incluido el DIPG, requiere algo más que avances científicos. También exige voluntad política, coordinación institucional y un compromiso sostenido de las administraciones públicas.

Este Libro Blanco propone una hoja de ruta para transformar sus recomendaciones en políticas públicas concretas, con la participación de todos los actores implicados.

6.2 Un compromiso de Estado

El DMG no entiende de ideologías, territorios ni diferencias políticas.

Por ello, la respuesta debe construirse desde el consenso, con el objetivo de alcanzar un amplio acuerdo parlamentario que garantice la continuidad de las medidas con independencia de los cambios de gobierno.

La investigación del cáncer infantil debe considerarse una política de Estado.

6.3 Medidas prioritarias

Se propone impulsar las siguientes actuaciones:

- Aprobar una iniciativa parlamentaria que inste al Gobierno a desarrollar una estrategia nacional para el DMG.
- Incorporar el DMG entre las prioridades de investigación en las convocatorias públicas competitivas.

- Reforzar la coordinación entre el Ministerio de Sanidad, las comunidades autónomas y los centros de referencia.
- Favorecer la colaboración con redes europeas e internacionales.

6.4 El papel de las instituciones

La respuesta requiere responsabilidades compartidas.

El Ministerio de Sanidad debe liderar la coordinación de la estrategia nacional y promover criterios comunes en todo el Sistema Nacional de Salud.

Las comunidades autónomas deben garantizar el acceso equitativo a la atención especializada y colaborar en la aplicación de los protocolos comunes.

Los hospitales y centros de referencia deben compartir conocimiento, participar en redes colaborativas y facilitar el acceso a la investigación.

Las universidades y centros de investigación deben impulsar proyectos de excelencia y fomentar la innovación.

Las asociaciones de pacientes y fundaciones deben participar como interlocutores permanentes, aportando la experiencia y las necesidades de las familias.

6.5 La importancia del consenso

Las grandes transformaciones sanitarias se consiguen cuando las instituciones, la comunidad científica y la sociedad civil trabajan con un objetivo común.

El consenso político no debe entenderse como una meta en sí misma, sino como una herramienta para ofrecer estabilidad a las políticas públicas y asegurar que las medidas adoptadas perduren en el tiempo.

6.6 Una alianza por la investigación

El progreso científico depende de la colaboración.

Por ello, este Libro Blanco propone la creación de una **Alianza Nacional para la Investigación del DMG**, integrada por administraciones públicas, hospitales, universidades, centros de investigación, sociedades científicas, fundaciones y asociaciones de pacientes.

Sus objetivos serían:

- Compartir conocimiento.
- Promover proyectos conjuntos.
- Favorecer la captación de financiación.
- Reforzar la cooperación internacional.
- Difundir los avances científicos.

6.7 Evaluación y rendición de cuentas

Toda estrategia pública debe poder evaluarse.

Se propone la publicación de un informe anual que incluya indicadores como:

- Acceso a centros especializados.
- Participación en ensayos clínicos.
- Evolución de la investigación financiada.
- Tiempos de derivación.

- Desarrollo del Registro Nacional.
- Nivel de implantación de las medidas previstas.

La transparencia permitirá identificar áreas de mejora y reforzar la confianza de la ciudadanía.

6.8 Un llamamiento a la acción

Cada año, nuevas familias reciben un diagnóstico que cambia sus vidas para siempre.

La ciencia avanza, pero necesita tiempo, recursos y apoyo institucional. Ese apoyo depende de decisiones que pueden adoptarse hoy.

Este Libro Blanco no pretende señalar responsables, sino ofrecer soluciones. No busca generar confrontación, sino construir acuerdos.

España tiene la oportunidad de situarse entre los países que lideran la investigación y la atención al DMG.

El compromiso con estos niños no puede medirse únicamente por las palabras, sino por las decisiones que se adopten y por los recursos que se destinen a hacerlas realidad.

Cada paso que se dé en favor de la investigación, de la coordinación asistencial y del apoyo a las familias será un paso hacia un futuro con más oportunidades.

Porque ningún niño debería enfrentarse al DMG sin la certeza de que toda una sociedad está trabajando unida para ofrecerle la mejor esperanza posible.

CAPÍTULO 7. UN COMPROMISO CON EL FUTURO: LLAMAMIENTO INSTITUCIONAL

7.1 El momento de actuar

El Glioma Difuso de la Línea Media (DMG), incluido el DIPG, continúa siendo uno de los mayores desafíos de la oncología pediátrica. Cada diagnóstico supone una conmoción para una familia y un recordatorio de que aún existen enfermedades para las que la ciencia no dispone de respuestas suficientes.

Sin embargo, la historia de la medicina demuestra que los grandes avances no son fruto del azar. Son el resultado de la investigación, de la cooperación y de decisiones valientes sostenidas en el tiempo.

España cuenta con profesionales de excelencia, hospitales de referencia, investigadores comprometidos y un sistema sanitario sólido. Ha llegado el momento de unir esas fortalezas bajo una estrategia común.

7.2 Un compromiso con los niños

Cada niño diagnosticado con DMG merece ser atendido con la máxima calidad científica y humana.

Merece acceder a profesionales especializados, a un diagnóstico preciso, a tratamientos basados en la mejor evidencia disponible y, cuando sea posible, a la investigación clínica que pueda abrir nuevas oportunidades.

También merece que su familia reciba apoyo, información clara y acompañamiento durante todo el proceso.

Ningún niño debería ver condicionadas sus oportunidades por el lugar donde vive o por la escasez de recursos dedicados a una enfermedad poco frecuente.

7.3 Un compromiso con la investigación

La investigación no es un gasto: es una inversión en vida, conocimiento y futuro.

Cada proyecto financiado, cada ensayo clínico puesto en marcha y cada colaboración internacional representan una posibilidad de mejorar el tratamiento de los niños que hoy reciben este diagnóstico y de los que lo recibirán en los próximos años.

Invertir en investigación sobre el DMG también impulsa avances que pueden beneficiar a otros tumores cerebrales y a otras enfermedades neurológicas, fortaleciendo el conjunto del sistema científico.

“

Cuando no hay curación, luchas para que tu hijo no muera. No es lo mismo que luchar para que se cure.

7.4 Un compromiso con la equidad

La excelencia sanitaria solo es completa cuando llega a todos.

El acceso a centros especializados, a pruebas diagnósticas avanzadas, a la innovación y al apoyo integral debe garantizarse en condiciones de igualdad para todos los pacientes, con independencia de su lugar de residencia o de su situación socioeconómica. La dispersión de los casos no facilita la equidad, por lo que la concentración en centros de referencia integrales debe ser una prioridad.

La equidad debe ser uno de los principios rectores de cualquier estrategia nacional.

7.5 Un compromiso compartido

La transformación que propone este Libro Blanco solo será posible mediante la colaboración.

Administraciones públicas, profesionales sanitarios, investigadores, universidades, sociedades científicas, fundaciones, asociaciones de pacientes y sociedad civil tienen un papel esencial.

Cada uno aporta una parte imprescindible de la solución.

La cooperación debe sustituir a la fragmentación. El conocimiento compartido debe convertirse en la herramienta más poderosa para avanzar.

7.6 El legado que queremos construir

Toda sociedad deja un legado por las decisiones que adopta.

El verdadero progreso no se mide únicamente por los avances tecnológicos o económicos, sino también por la capacidad de proteger a quienes más necesitan apoyo.

La forma en que respondamos al desafío del DMG definirá el compromiso de nuestro país con la infancia, con la ciencia y con la dignidad humana.

Este Libro Blanco no pretende ser el final de un camino.

Pretende ser el comienzo de una nueva etapa.

Una etapa en la que la investigación avance con mayor rapidez, en la que las familias se sientan acompañadas y en la que ningún niño quede al margen de las oportunidades que ofrece la ciencia.

CAPÍTULO 8. DECLARACIONES FINALES, APOYO SOCIAL, SANITARIO E INSTITUCIONAL

8.1 El apoyo social, sanitario e institucional al Plan Nacional

La propuesta de creación de un Plan Nacional para el DIPG/DMG no surge únicamente de las necesidades identificadas por las familias.

A su alrededor se ha ido construyendo un respaldo social, sanitario e institucional que refleja la preocupación existente por mejorar la atención, la coordinación asistencial y la investigación de esta enfermedad.

Este apoyo se expresa de distintas formas.

Las familias y la sociedad civil han impulsado campañas de sensibilización y recogidas de firmas.

Asociaciones y fundaciones han manifestado su adhesión a la iniciativa; profesionales sanitarios y hospitales han destacado la necesidad de reforzar la coordinación y el acceso a recursos especializados.

Y diferentes representantes políticos han trasladado esta demanda al ámbito

parlamentario mediante iniciativas y proposiciones no de ley.

Cada una de estas actuaciones tiene una naturaleza y un alcance diferentes.

Una carta de apoyo, una adhesión profesional, una recogida de firmas o la presentación de una iniciativa parlamentaria no producen por sí solas la creación del Plan Nacional.

Sin embargo, consideradas en conjunto, muestran que existe una demanda compartida para que el DIPG/DMG reciba una respuesta pública específica, coordinada y sostenida en el tiempo.

Los documentos incorporados en los apartados siguientes permiten acreditar este respaldo y preservar la voz de las entidades, profesionales, instituciones y ciudadanos que han decidido apoyar la propuesta.

Su inclusión tiene como finalidad dejar constancia de que la necesidad de avanzar hacia una estrategia nacional trasciende a una única organización o colectivo.

8.2 Declaración final de la Fundación Martín Álvarez Muelas

La Fundación Martín presenta este Libro Blanco como una invitación al consenso y a la acción.

Invitamos a las instituciones públicas, a la comunidad científica, a los profesionales sanitarios, a las organizaciones sociales y a toda la ciudadanía a asumir un compromiso común con los niños afectados por el DMG.

No podemos prometer resultados inmediatos.

Sí podemos comprometernos a trabajar sin descanso para acelerar la investigación, mejorar la atención y ofrecer más oportunidades.

Porque detrás de cada diagnóstico hay un nombre.

Hay una familia.

Hay una historia.

Y hay un futuro que merece ser defendido.

Que este Libro Blanco sea el punto de partida de una respuesta nacional basada en la ciencia, la solidaridad y la esperanza.

Porque ningún niño debería quedarse sin futuro por falta de investigación.

Porque cada día cuenta.

Y porque actuar hoy puede cambiar el mañana.

TODOS LOS NIÑOS MERECEN TENER LA OPORTUNIDAD DE LUCHAR CONTRA SU ENFERMEDAD Y EN ESTE CANCER SE LES QUITA COMPLETAMENTE POR LA FALTA DE COORDINACIÓN, FALTA DE ENSAYOS CLÍNICOS, ASÍ COMO LA DERIVACIONES PARA REALIZAR LAS PRUEBAS NECESARIAS EN SU DIAGNÓSTICO.

LA FUNDACIÓN DE MARTÍN NO HA PARADO DESDE EL 20 DE OCTUBRE DEL 2022, DESDE QUE SU PROTAGONISTA MARTÍN FUE DIAGNOSTICADO, DEJANDO EN ESE MOMENTO DE SER UN NIÑO Y ESPERANDO PACIENTEMENTE QUE COGIERA SUS ALAS TEMPRANAS EL 10 DE JUNIO DEL 2023, TRAS OCHO MESES DE UNA LUCHA INCANSABLE POR QUITARLE A LA MUERTE EN MUCHAS OCASIONES LA VIDA DE MI HIJO.

TRAS TRES AÑOS NO TENGO MÁS REMEDIO QUE ASUMIR QUE MARTÍN NO ESTÁ EN MI CASA, LO QUE JAMÁS PODRÉ SUPERAR ES NO HABERLE DADO A MARTÍN LO QUE CON OCHO AÑOS SE MERECE LA OPORTUNIDAD DE LUCHAR CON UN ARMA REAL, LA INVESTIGACIÓN.

8.3 Carta de Apoyo del Dr. Antonio Pérez Martínez Jefe de Servicio de Hemato Oncología Pediátrica e Isabel Mirones directora Técnica de la Unidad de producción de Medicamentos de Terapia avanzada del Hospital Universitario La Paz



Madrid 21 de julio de 2026

Declaración de Apoyo al Libro Blanco del DIPG/DMG en España

Con la presente manifestamos nuestro apoyo incondicional a este Libro Blanco, un documento que nace de la urgencia de transformar la realidad de los pacientes con Glioma Difuso de la Línea Media (DIPG/DMG). Nos enfrentamos a un cáncer pediátrico de muy baja prevalencia que, a día de hoy, es incurable y para el cual no existen opciones terapéuticas consolidadas. La baja prevalencia y su complejidad biológica hace que se trate de un tumor con escaso interés por parte de la industria farmacéutica. Ante esta realidad, la investigación académica es la única herramienta disponible y no puede ser un complemento opcional; debe convertirse en una prioridad y es necesario el apoyo continuo de la administración. Estamos avanzando en nuestro país con la apertura de algunos ensayos clínicos promovidos por instituciones académicas y financiados por Fundaciones de pacientes y de investigación, pero estas iniciativas son insuficientes. Deben abordarse tres reformas estructurales pendientes en el sistema sanitario español:

1. Creación de Centros de Excelencia: Es imperativo establecer Centros de Cáncer de Niños y Adolescentes de Excelencia que aglutinen y centralicen la experiencia clínica y el conocimiento científico de enfermedades como los cánceres pediátricos de baja prevalencia como los DIPG/DMG. La dispersión actual de casos y recursos en todo el territorio nacional es el mayor obstáculo para el progreso clínico y científico en enfermedades de baja prevalencia.; necesitamos núcleos expertos donde la práctica clínica de alta complejidad crezca de forma inseparable junto a programas de investigación de vanguardia
2. Reconocimiento de la Especialidad en Hemato-Oncología Pediátrica: Debemos acelerar y formalizar el itinerario formativo del oncólogo infantil, una figura que, incomprensiblemente, aún no existe oficialmente en España. Sin una formación reglada, especializada y reconocida, el relevo generacional de nuestros investigadores y la calidad de la atención experta en patologías tan singulares y complejas como DIPG/DMG están en grave riesgo.
3. Estrategia Nacional en investigación en DIPG/DMG y otras necesidades médicas no cubiertas: que garantice que la investigación sea la herramienta imprescindible para resolver problemas clínicos no resueltos, asegurando que cada niño tenga acceso a la mejor ciencia disponible, independientemente de su lugar de residencia

MIRONES AGUILAR
ISABEL MARIA -
20259896R

Firmado digitalmente por
MIRONES AGUILAR ISABEL
MARIA - 20259896R
Fecha: 2026.07.22 14:09:46
+02'00'

Dra. Isabel Mirones Aguilar

Investigadora y Directora Técnica de la Unidad de Producción de Medicamentos de Terapia Avanzada. Hospital Universitario La Paz.

PEREZ MARTINEZ
ANTONIO -
44265473H

Firmado digitalmente por
PEREZ MARTINEZ
ANTONIO - 44265473H
Fecha: 2026.07.22 14:16:07
+02'00'

Dr. Antonio Pérez-Martínez

Jefe de Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital Universitario La Paz.

Investigador Principal del Grupo de Investigación Clínica en Cáncer Infantil idIPAZ_CNIO

8.4 Carta de Apoyo de Dr. Álvaro Lassaletta Atienza Jefe del servicio de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús



Carta de apoyo al Libro Blanco del DIPG/DMG en España

Madrid, 18 de Septiembre de 2026

A quien corresponda:

Desde el Servicio de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús queremos manifestar nuestro firme respaldo al Libro Blanco del DIPG/DMG en España, una iniciativa rigurosa y necesaria que constituye una hoja de ruta para mejorar la atención, la investigación y las oportunidades terapéuticas de los niños y adolescentes diagnosticados de glioma difuso de la línea media (DMG), incluido el glioma intrínseco difuso de la protuberancia (DIPG).

El DMG continúa representando uno de los mayores retos de la oncología pediátrica. A pesar de los importantes avances alcanzados en el conocimiento molecular de la enfermedad durante la última década, sigue tratándose de un tumor de extrema agresividad para el que, en la actualidad, no disponemos de tratamientos curativos. Esta realidad obliga a reforzar el compromiso con la investigación traslacional y clínica, favorecer la innovación terapéutica y promover una organización asistencial capaz de ofrecer a todos los pacientes un acceso equitativo a la mejor atención disponible.

Como centro de referencia en neurooncología pediátrica, nuestro hospital atiende de forma continuada a niños con tumores cerebrales complejos y participa activamente en programas de investigación clínica y traslacional, así como en iniciativas colaborativas nacionales e internacionales orientadas a mejorar el conocimiento y el tratamiento de estas enfermedades. Nuestra experiencia confirma que el progreso frente al DMG solo será posible mediante la cooperación entre hospitales, grupos cooperativos, instituciones académicas, administraciones públicas, asociaciones de pacientes y entidades financiadoras.

Compartimos plenamente las recomendaciones recogidas en este Libro Blanco dirigidas a fortalecer la coordinación asistencial, potenciar la investigación académica, facilitar el acceso a ensayos clínicos y terapias innovadoras, impulsar los estudios moleculares de alta calidad y consolidar redes nacionales de centros con experiencia específica en esta enfermedad. Estas medidas constituyen una oportunidad para reducir las desigualdades

existentes y garantizar que todos los pacientes puedan beneficiarse del mismo nivel de excelencia asistencial, con independencia de su lugar de residencia. El número desproporcionado de unidades de oncología pediátrica en España no garantizan un correcto diagnóstico y tratamiento de estos pacientes por la falta de experiencia y especialización de muchas de estas unidades. La centralización en unidades multidisciplinarias de excelencia mejoraría la supervivencia de los tumores cerebrales pediátricos en general y de estos pacientes en particular.

Igualmente, consideramos prioritario seguir impulsando la formación específica de profesionales dedicados a la neurooncología pediátrica y promover una financiación estable que permita desarrollar proyectos competitivos capaces de generar nuevos conocimientos y trasladarlos con rapidez a la práctica clínica. En enfermedades de tan baja incidencia y elevada complejidad como el DMG, la investigación académica no constituye una opción complementaria, sino un elemento esencial para avanzar hacia tratamientos más eficaces.

Por todo ello, expresamos nuestro apoyo al Libro Blanco del DIPG/DMG en España y animamos a las administraciones sanitarias, organismos de investigación e instituciones públicas a considerar e impulsar las propuestas que contiene, convencidos de que contribuirán a mejorar la calidad asistencial, acelerar el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas y ofrecer nuevas oportunidades a los niños y adolescentes afectados por esta devastadora enfermedad.

Reciban un cordial saludo.

Dr. Álvaro Lassaletta Atienza

Jefe del Servicio de Onco-Hematología Pediátrica
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Madrid

8.5 Carta de Apoyo Jaime Font de Mora Responsable del Laboratorio de Biología Molecular y celular del Instituto de Investigación Sanitaria la Fe



CARTA DE APOYO A UNA ESTRATEGIA NACIONAL FRENTE AL DIPG Y LOS GLIOMAS DIFUSOS DE LÍNEA MEDIA

Valencia, 21 de julio de 2026.

A quien corresponda:

Desde mi experiencia como investigador en cáncer, especialmente en el ámbito de los tumores pediátricos, quiero expresar mi apoyo a la iniciativa promovida por Isabel Muelas y la Fundación Martín Álvarez Muelas para mejorar la atención y la investigación del glioma difuso de la línea media en España.

El glioma difuso de la línea media es uno de los tumores infantiles más graves. Suele aparecer en zonas profundas y especialmente delicadas del sistema nervioso central, por lo que, en la mayoría de los casos, no puede ser extirpado mediante cirugía. La radioterapia puede mejorar temporalmente los síntomas y controlar la enfermedad durante un tiempo, pero actualmente no existe un tratamiento curativo. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento de las alteraciones que permiten crecer a estos tumores. Sin embargo, estos descubrimientos todavía no se han traducido en tratamientos eficaces para los niños. El problema es que todavía existe una distancia enorme entre lo que aprendemos en el laboratorio y lo que realmente podemos ofrecer a los pacientes. Para reducirla hace falta apoyar la investigación de forma más decidida y, sobre todo, mantener ese apoyo en el tiempo.

Al tratarse de una enfermedad poco frecuente, cada hospital atiende a muy pocos pacientes. Ningún centro puede avanzar por sí solo. Es imprescindible que los hospitales, los profesionales sanitarios y los investigadores trabajen de forma coordinada, compartiendo experiencia, información y recursos. Todos los niños con sospecha de esta enfermedad deberían ser valorados cuanto antes por profesionales con experiencia, independientemente del lugar de España en el que vivan. Las familias deben recibir información clara y actualizada sobre los centros especializados y los ensayos clínicos disponibles. El acceso a estas opciones debe organizarse de forma ágil y equitativa, evitando que recaiga sobre las propias familias la responsabilidad de buscarlas y gestionirlas por su cuenta.

Por esta razón, considero necesario crear una red nacional de investigación sobre estos tumores. Esta red debería conectar a los hospitales que atienden a los pacientes con los laboratorios que estudian la enfermedad y con los centros capaces de desarrollar nuevos tratamientos. En una enfermedad poco frecuente, cada muestra tumoral y cada dato clínico

tienen un gran valor y pueden ayudar a comprender mejor el tumor y a encontrar nuevas formas de tratarlo.

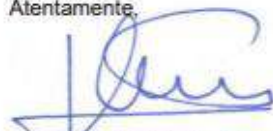
Las fundaciones y las familias han desempeñado un papel extraordinario. Gracias a su esfuerzo se han podido financiar proyectos, apoyar a grupos de investigación y poner en marcha iniciativas que, de otro modo, no habrían sido posibles. Sin embargo, esta responsabilidad no puede recaer únicamente sobre ellas. La investigación necesita también financiación pública estable y suficiente, que permita trabajar con continuidad.

Desarrollar un nuevo tratamiento requiere años de trabajo. No basta con financiar proyectos aislados de corta duración. Es necesario dar continuidad a los equipos, facilitar la colaboración entre centros españoles y favorecer su participación en redes y ensayos internacionales. La atención a estos niños tampoco debe limitarse al tratamiento del tumor. Desde el momento del diagnóstico, las familias necesitan apoyo psicológico, social y sanitario. Los cuidados paliativos pediátricos no significan renunciar al tratamiento, sino controlar los síntomas, aliviar el sufrimiento y preservar, en la medida de lo posible, la calidad de vida del niño y de su familia. Por ello, deben formar parte de la atención desde las primeras etapas de la enfermedad.

En España existen profesionales y grupos con experiencia suficiente para contribuir de forma importante. Lo que necesitamos es trabajar de manera más coordinada y disponer de recursos que permitan mantener ese esfuerzo. Por todo ello, apoyo la creación de una estrategia nacional frente al glioma difuso de la línea media, en la que participen las administraciones públicas, los hospitales, los investigadores, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes y familiares.

Quiero terminar reconociendo el trabajo de Isabel Muelas y de la Fundación Martín Álvarez Muelas, que han conseguido dar visibilidad a esta enfermedad y trasladar a las instituciones las necesidades de los niños y de sus familias.

Atentamente,



Jaime Font de Mora, PhD
Responsable del Laboratorio de Biología Celular y Molecular
Instituto de Investigación Sanitaria La Fe; Hospital La Fe
Valencia, España

8.6 Carta de Apoyo de Jaime Gallego Perez de Larraya y Marta M. Alonso de CIMA Universidad de Navarra



Clínica
Universidad
de Navarra



Jaime Gállego Pérez de Larraya
Consultor Neurología
CCUN Clínica Universidad de Navarra
CIMA Universidad de Navarra
Ph:34-948-255400
e-mail: jgallego@unav.es

Marta M. Alonso, PhD.
Investigador Senior
CCUN Universidad de Navarra
CIMA Universidad de Navarra
Ph:34-948-194700
e-mail: mmalonso@unav.es

A quien corresponda

Reflexiones desde la investigación en oncología pediátrica

Como investigadores y clínicos dedicados desde hace más de dos décadas al desarrollo de nuevas terapias para tumores cerebrales, y especialmente para tumores cerebrales pediátricos, hemos tenido la oportunidad de vivir de cerca tanto los enormes avances que se han producido en nuestro conocimiento de estas enfermedades como la frustración de comprobar lo difícil que sigue siendo transformar esos avances en nuevas opciones terapéuticas para nuestros pacientes.

El **Libro Blanco del Glioma Difuso de Línea Media** constituye, en nuestra opinión, un buen ejemplo de cómo una enfermedad pediátrica poco frecuente puede poner de manifiesto problemas que trascienden a una patología concreta. Muchas de las barreras que identifica, la fragmentación, la dificultad para sostener la investigación a largo plazo, la complejidad de la traslación clínica y regulatoria y el acceso limitado a ensayos clínicos, son compartidas por otros tumores pediátricos de baja incidencia y mal pronóstico.

España cuenta con excelentes investigadores, oncólogos pediátricos, neurocirujanos y centros hospitalarios, y participa de forma muy relevante en redes y proyectos internacionales. Sin embargo, seguimos teniendo una importante brecha entre nuestra capacidad para generar conocimiento y nuestra capacidad para trasladarlo de forma eficiente a nuevas terapias y ensayos clínicos.

Esta brecha resulta especialmente crítica en los tumores pediátricos raros y de muy mal pronóstico. En enfermedades con un número reducido de pacientes no podemos confiar exclusivamente en los mecanismos habituales de desarrollo farmacéutico. Muchas estrategias terapéuticas prometedoras nacen en el ámbito académico, pero llevarlas desde el laboratorio hasta el paciente requiere un recorrido extraordinariamente complejo y costoso: validación preclínica, desarrollo regulatorio, producción bajo condiciones GMP, estudios de seguridad y, finalmente, ensayos

clínicos. Con demasiada frecuencia, proyectos científicamente sólidos encuentran enormes dificultades para atravesar esta etapa de desarrollo.

Necesitamos, por tanto, instrumentos específicos que permitan acompañar los proyectos académicos prometedores durante todo ese recorrido. No basta con financiar el



Cima
Universidad
de Navarra

Clinica
Universidad
de Navarra



Cancer
Center

descubrimiento; también debemos ser capaces de financiar su **traslación**. De lo contrario, corremos el riesgo de generar conocimiento de enorme valor que nunca llegue a convertirse en una oportunidad terapéutica para los pacientes.

La investigación en cáncer pediátrico necesita, además, financiación estable y sostenida en el tiempo. El desarrollo de una nueva terapia difícilmente se ajusta a convocatorias aisladas de dos o tres años. Requiere continuidad, infraestructuras especializadas y, sobre todo, equipos humanos capaces de mantener el conocimiento y la experiencia acumulados durante años. También necesitamos reducir la fragmentación. En enfermedades tan poco frecuentes, ningún laboratorio, hospital ni siquiera un país puede avanzar de forma aislada. La creación de redes nacionales coordinadas, conectadas con las principales iniciativas internacionales y capaces de compartir conocimiento, datos, muestras, modelos y oportunidades de ensayos clínicos debería constituir una prioridad. El propio Libro Blanco identifica la coordinación nacional y la creación de estructuras estables de colaboración como elementos esenciales para avanzar.

Finalmente, creemos que debemos incorporar de forma mucho más estrecha a los pacientes y a sus familias en la definición de las prioridades de investigación y atención al cáncer pediátrico. Las familias han demostrado una extraordinaria capacidad para impulsar la investigación, conectar a investigadores y promover iniciativas que de otro modo probablemente habrían tardado mucho más en desarrollarse. Su experiencia y su voz son imprescindibles y deben formar parte de una estrategia estructurada de investigación y atención al cáncer pediátrico.

Sin embargo, **su participación no debe confundirse con trasladarles una responsabilidad que corresponde a otros estamentos**. No deberíamos aceptar como normal que familias que están atravesando el diagnóstico y tratamiento de un hijo se vean, además, abocadas a buscar o aportar financiación para impulsar la investigación o nuevas alternativas terapéuticas. Es comprensible que, ante enfermedades con opciones terapéuticas tan limitadas, las familias quieran hacer todo lo que esté en su mano y perciban en la investigación o en el desarrollo de nuevos tratamientos una posibilidad para sus propios hijos. Sin embargo, la investigación clínica está necesariamente sujeta a criterios científicos, clínicos y regulatorios: un paciente puede no cumplir los criterios de inclusión en un ensayo, puede no llegar a tiempo para participar y, aun cuando tenga acceso a una terapia experimental, no existe ninguna garantía de beneficio.

Precisamente por la enorme vulnerabilidad de las familias en ese momento, la responsabilidad de sostener la investigación y crear nuevas oportunidades terapéuticas no debería recaer sobre ellas. **La contribución de las familias y de las organizaciones de pacientes a la investigación tiene un valor extraordinario, pero su generosidad debe complementar una responsabilidad pública, no sustituirla.** Un país con la capacidad científica, sanitaria y económica de España debe disponer de mecanismos públicos, transparentes y sostenibles



CIMA
Universidad
de Navarra

Clínica
Universidad
de Navarra



Cancer
Center

para impulsar la investigación en cáncer pediátrico y garantizar que su avance no dependa de la capacidad económica, de movilización o de recaudación de cada familia.

Hemos avanzado enormemente en nuestra comprensión de la biología del cáncer infantil y disponemos hoy de herramientas que hace pocos años eran inimaginables. Sin embargo, para determinados tumores pediátricos seguimos ofreciendo a las familias opciones terapéuticas inaceptablemente limitadas. **La baja incidencia de una enfermedad no puede traducirse en una menor responsabilidad hacia quienes la padecen.**

Tenemos conocimiento, talento científico y capacidad clínica. El reto ahora es construir las estructuras que permitan transformar todo ello en tratamientos y garantizar su continuidad en el tiempo.

Por todo ello, apoyamos la iniciativa que representa este **Libro Blanco del Glioma Difuso de Línea Media** y, especialmente, su voluntad de transformar las necesidades identificadas por familias, clínicos e investigadores en medidas concretas y sostenibles. Creo firmemente que una estrategia nacional frente a los tumores pediátricos debe aspirar no solo a mejorar la atención que ofrecemos hoy, sino también a crear las condiciones necesarias para que la investigación pueda generar las terapias que nuestros pacientes necesitarán mañana.

Jaime Gállego Pérez de Larraya

Marta M. Alonso

8.7 Carta de Apoyo del Dr. M.H. Meel de Princess Máxima Center for Pediatric Oncology

Utrecht (Países Bajos) / Valencia (España)
21 de julio de 2026

A quien corresponda:

Por la presente, deseo expresar mi firme apoyo a la iniciativa promovida por Isabel Muelas, dirigida a instar al Gobierno de España a impulsar la mejora de la organización asistencial para los pacientes con glioma difuso de la línea media (Diffuse Midline Glioma, DMG), así como a reforzar la investigación sobre esta enfermedad devastadora.

Los gliomas difusos de la línea media son tumores altamente agresivos y universalmente mortales que afectan al tronco encefálico y a los ganglios basales de niños, adolescentes y adultos jóvenes. Debido a su localización en regiones cerebrales críticas responsables del control de funciones vitales del organismo, la extirpación quirúrgica de estos tumores resulta imposible, a pesar de que la cirugía constituye, en la mayoría de los tumores sólidos, la piedra angular de cualquier tratamiento con posibilidades de éxito. Además, la presencia de la barrera hematoencefálica —una compleja red vascular especializada que protege el cerebro frente a sustancias potencialmente nocivas— dificulta de forma significativa la eficacia de los tratamientos farmacológicos. En la actualidad, la radioterapia únicamente proporciona un alivio sintomático temporal y, debido a la elevada resistencia intrínseca de estos tumores a la radiación, la enfermedad reaparece de manera inevitable. La inmunoterapia, que constituye la cuarta gran modalidad terapéutica en oncología, tampoco ha demostrado hasta el momento ser eficaz, por razones que aún no se comprenden plenamente. En conjunto, estos tumores representan una de las mayores necesidades médicas no cubiertas en oncología pediátrica, por lo que resulta imprescindible actuar con urgencia para ofrecer esperanza a los pacientes y a sus familias.

Para mejorar las perspectivas de estos pacientes y avanzar hacia la posibilidad de una cura en el futuro, es fundamental que todos ellos tengan acceso a ensayos clínicos y, cuando proceda, al uso compasivo de tratamientos experimentales, ante la ausencia de alternativas terapéuticas convencionales eficaces. Para lograr este objetivo en una enfermedad tan compleja y poco frecuente, resulta esencial desarrollar centros de excelencia o de referencia y garantizar que todos los pacientes puedan acceder a la atención especializada que estos ofrecen, con independencia de su lugar de residencia o de su capacidad económica.

Asimismo, reviste la máxima importancia promover una red nacional de investigadores dedicada específicamente al desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas para estos tumores. Estos profesionales deben disponer de financiación específica y sostenida que les permita desarrollar investigaciones de alto impacto, integrarse en redes internacionales de investigación y, en última instancia, contribuir al desarrollo de tratamientos con potencial curativo para esta enfermedad letal. Los pacientes no pueden esperar más y no deben verse privados de la esperanza.

Al mismo tiempo, la inversión en una red de investigación de estas características contribuiría a atraer a investigadores de gran talento de toda España e incluso del ámbito internacional para trabajar en el estudio del DMG. Como sucede con frecuencia en la investigación de enfermedades raras pero biológicamente muy relevantes, los avances derivados de este trabajo probablemente repercutirán positivamente en los campos de la oncología y la neurociencia en su conjunto, aportando conocimientos aplicables a otras enfermedades y favoreciendo, además, el desarrollo de tecnologías y metodologías de investigación de vanguardia.

Confío en que el Gobierno de España reconozca la importancia y la urgencia de fortalecer las infraestructuras asistenciales y de investigación destinadas a los pacientes españoles afectados por glioma difuso de la línea media. Asimismo, deseo expresar mi reconocimiento a Isabel Muelas por su iniciativa al promover esta propuesta y trasladarla al Parlamento para su consideración.

Reciban un cordial saludo.

Dr. M. H. Meel, MD, PhD
Pediatra
Princess Máxima Center for Pediatric Oncology

8.8 Carta de Apoyo de Marc García Moure y Javier García Castro del Instituto Biomédico Carlos III

RETOS Y NECESIDADES ACTUALES DE LA INVESTIGACIÓN EN DIPG/DMG

Como investigadores dedicados al desarrollo de nuevas terapias para tumores pediátricos y, en particular, para el DIPG/DMG, queremos aportar nuestra perspectiva sobre algunos de los principales retos y necesidades que afronta actualmente la investigación en esta enfermedad.

El glioma difuso de línea media (DMG), y en particular el glioma difuso intrínseco de protuberancia (DIPG), continúan siendo uno de los grandes retos de la oncología pediátrica. A pesar de los importantes avances realizados en los últimos años en el conocimiento de la biología de estos tumores, las opciones terapéuticas siguen siendo muy limitadas y el pronóstico de los pacientes continúa siendo muy desfavorable. El DIPG/DMG representa, por tanto, una importante necesidad clínica no cubierta y requiere el desarrollo de nuevas opciones de tratamiento.

El progreso en el conocimiento de la enfermedad ha abierto nuevas posibilidades terapéuticas. Sin embargo, generar resultados prometedores en el laboratorio es solo el primer paso de un proceso mucho más largo. Para que estos avances puedan llegar a los pacientes es necesario dar continuidad a su desarrollo preclínico y avanzar hacia su evaluación clínica cuando la evidencia obtenida lo justifique. Esta necesidad es especialmente evidente en el ámbito de las terapias avanzadas. El desarrollo preclínico, la producción en condiciones adecuadas para su uso clínico, los requerimientos regulatorios y la puesta en marcha de un ensayo requieren recursos, capacidades específicas y una inversión considerable. Como consecuencia, aproximaciones con resultados preclínicos prometedores pueden encontrar importantes dificultades para completar el recorrido necesario hasta llegar a los pacientes.

Desde nuestra experiencia en este ámbito, consideramos necesario facilitar vías de traslación eficientes que permitan dar continuidad al desarrollo de nuevas terapias desde la investigación preclínica hasta su evaluación en ensayos clínicos. Esto requiere la interacción entre investigadores y profesionales clínicos, pero también disponer de los recursos y capacidades necesarios en las diferentes etapas del proceso. Las fundaciones de pacientes han tenido un papel especialmente importante en este contexto. Su apoyo ha permitido impulsar proyectos de investigación y contribuir al desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas en un campo en el que avanzar desde los resultados experimentales hacia la clínica requiere recursos considerablemente mayores y sostenidos en el tiempo.

Ante una enfermedad que continúa representando una importante necesidad clínica no cubierta, creemos que es esencial no solo generar nuevas estrategias terapéuticas, sino conseguir que aquellas respaldadas por una evidencia preclínica sólida tengan una posibilidad real de continuar su desarrollo y alcanzar la evaluación clínica.

Majadahonda, 14 de agosto de 2026

Dr. Marc García Moure

Dr. Javier García Castro

8.9 Carta de Apoyo de M^a Jesús Artiga González, Directora científica Biobanco CNIO

cnio *stop cancer*

cnio
BIOBANK

Centros Nacionales de
Investigaciones
Oncológicas
(CNIO)

A quien corresponda,

Por la presente, quiero manifestar mi apoyo a la iniciativa promovida por la Fundación Martín Muelas para la generación y difusión del Libro Blanco del DIPG-DMG en España. Este documento, fruto de la encomiable labor de la Fundación en la visibilización de los gliomas difusos de la línea media, resume perfectamente las necesidades de pacientes y familias afectadas por este tumor pediátrico devastador, que hoy en día tiene una altísima mortalidad y un grave impacto social.

Por un lado, el documento visibiliza las necesidades asistenciales y de apoyo y acompañamiento que tienen estas familias, inmersas en procesos patológicos que se asocian a la dependencia temprana de los pacientes. No cabe duda de que los propios pacientes, y en este caso, sus familias, son los que mejor conocen sus necesidades, y en este sentido, la labor de asociaciones como la Fundación Martín Muelas es fundamental para denunciar y dar voz todas las necesidades no cubiertas.

Sin embargo, las instituciones no pueden desoír esta voz de los pacientes y sus familias, y me uno al mensaje del documento exigiendo cambios que permitan adaptar estructuras y procedimientos para dar soporte real y significativo a los pacientes, independientemente de su lugar de nacimiento, especialmente necesario cuando se trata de personas vulnerables.

Por otra parte, particularmente en estas enfermedades poco frecuentes, es necesario también un apoyo institucional decidido a la investigación, que constituye la única esperanza para estos pacientes y sus familias. Sin embargo, el estudio de este tipo de enfermedades se enfrenta a una clara falta de recursos, ante la que la administración pública no debería permanecer pasiva. Son necesarios programas específicos que apoyen la investigación en enfermedades poco frecuentes, que también suelen ser poco atractivas para la industria.

Finalmente, otro de los grandes retos en este tipo de enfermedades es la dispersión de los pacientes y expertos. Para ello, la formación de centros asistenciales expertos y redes multidisciplinarias, que aúnen el esfuerzo de clínicos e investigadores con distinta experiencia, siempre bajo una adecuada estructura y gobernanza, son imprescindibles en este campo y deberían ser apoyadas de modo decidido desde las instituciones. Estas redes deberían también incluir biobancos, organismos que aseguran una gestión adecuada de recursos necesarios para la investigación, como son

Melchor Fernández Almagro, 3
28029 Madrid, España
Teléfono (+34) 91 732 80 00
www.cnio.es

las muestras biológicas y la información clínica. Los biobancos garantizan un acceso controlado pero universal a a estos valiosos recursos, siempre bajo los mayores estándares éticos, de modo que se protegen los derechos de los pacientes mientras fomentan y aceleran la investigación biomédica.

Por todo lo mencionado, espero que desde las instituciones se fortalezca el apoyo asistencial y de acompañamiento a los pacientes y familias afectados por el glioma difuso de la línea media, y se generen o refuercen medidas incentivadoras de la investigación en enfermedades poco frecuentes.

En Madrid, a 24 de septiembre de 2026

ARTIGA
GONZÁLEZ MARIA
JESUS -
50448663A

Firmado digitalmente por
ARTIGA GONZÁLEZ
MARIA JESUS - 50448663A
Fecha: 2026.09.24
21:42:10 +02'00'

M^{ra} Jesús Artiga González

*Directora Científica Biobanco CNIO
Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas
Directora de Gestión de RENACER (Red Nacional de Metástasis Cerebral)*

8.10 Carta de Apoyo de Valiente Cortes Manuel Senior Group Leadre – Brain Metastasis Ggroup Tumor Biology Programme del CNIO



Madrid, 23 de septiembre 2026

CARTA DE APOYO AL LIBRO BLANCO DEL DIPG/DMG EN ESPAÑA

A quien corresponda:

Por medio de la presente, deseo expresar mi firme apoyo a la Fundación Martín Álvarez Muelas y a la iniciativa que representa el Libro Blanco del Glioma Difuso de la Línea Media (DIPG/DMG) en España, cuyo objetivo es promover una respuesta nacional coordinada para mejorar la atención sanitaria, impulsar la investigación y ampliar las oportunidades terapéuticas de los niños afectados por esta devastadora enfermedad.

Como investigador dedicado al estudio de los tumores que afectan al sistema nervioso central, he tenido la oportunidad de comprobar cómo los avances en nuestro conocimiento de la biología del cáncer pueden abrir nuevas oportunidades terapéuticas para enfermedades que, hasta hace relativamente poco tiempo, carecían de alternativas más allá de los tratamientos convencionales. Sin embargo, también soy consciente de las enormes dificultades que existen para trasladar estos descubrimientos a la práctica clínica, especialmente en tumores poco frecuentes, biológicamente complejos y con opciones terapéuticas extraordinariamente limitadas, como el DIPG/DMG.

En este contexto, quisiera destacar especialmente el compromiso de la Fundación Martín Álvarez Muelas con la investigación biomédica, que hemos tenido la oportunidad de experimentar directamente en nuestro laboratorio gracias a la financiación recientemente concedida para impulsar una línea emergente de investigación en tumores cerebrales pediátricos de alto grado, incluyendo el DIPG/DMG, dirigida por el investigador Raúl Bardini.

Esta nueva línea de investigación pretende abordar uno de los principales obstáculos para el desarrollo de tratamientos eficaces en estos pacientes: la enorme heterogeneidad biológica de sus tumores. Nuestro objetivo es explorar una aproximación terapéutica innovadora basada en la identificación de vulnerabilidades compartidas que, a diferencia de otras características moleculares, presentan una mayor homogeneidad entre tumores y pacientes. Esta estrategia podría permitir superar algunas de las limitaciones que impone la baja prevalencia de estas enfermedades y facilitar el desarrollo de nuevas opciones terapéuticas aplicables a un mayor número de pacientes.

La financiación proporcionada por la Fundación Martín Álvarez Muelas resulta especialmente valiosa porque permite explorar nuevas hipótesis científicas en un ámbito en el que las necesidades médicas no cubiertas son enormes y las oportunidades de financiación siguen siendo insuficientes. Su apoyo contribuye directamente a generar el conocimiento y la evidencia preclínica necesarios para avanzar hacia nuevas estrategias terapéuticas para estos niños.

Precisamente por ello, considero que el Libro Blanco constituye una iniciativa especialmente relevante. La experiencia de nuestro laboratorio ilustra cómo el compromiso de las familias y las fundaciones puede convertirse en un motor de innovación científica. Sin embargo, también pone de manifiesto la necesidad de que estas iniciativas cuenten con un respaldo institucional y una

financiación pública sostenida que permitan dar continuidad a los proyectos, consolidar nuevas líneas de investigación y facilitar la traslación de los descubrimientos hacia la práctica clínica.

Desde mi experiencia como coordinador de RENACER, la Red Nacional de Metástasis Cerebral, que actualmente integra a 21 hospitales españoles, he podido comprobar igualmente la importancia de establecer estructuras colaborativas que conecten investigadores, profesionales sanitarios y pacientes alrededor de objetivos compartidos. En enfermedades complejas del sistema nervioso central, la integración de información clínica, caracterización molecular y modelos experimentales constituye una herramienta fundamental para acelerar la generación de conocimiento y su posible aplicación clínica.

En este sentido, comparto plenamente la necesidad, recogida en el Libro Blanco, de impulsar una estrategia nacional para el DIPG/DMG que favorezca la coordinación entre centros especializados, garantice el acceso equitativo a los avances diagnósticos y terapéuticos, fortalezca la investigación biomédica y facilite la participación en ensayos clínicos nacionales e internacionales.

Quisiera finalizar reconociendo el extraordinario esfuerzo de las familias que, ante una enfermedad de consecuencias tan devastadoras, han decidido impulsar iniciativas capaces de generar nuevas oportunidades para otros niños. La Fundación Martín Álvarez Muelas representa un ejemplo de cómo este compromiso puede traducirse en acciones concretas, tanto mediante el apoyo directo a la investigación como a través de propuestas destinadas a mejorar la organización de nuestro sistema sanitario.

Por todo ello, manifiesto mi pleno apoyo al Libro Blanco del DIPG/DMG en España y a su propuesta de promover una respuesta nacional que integre investigación, atención sanitaria especializada e innovación terapéutica. Confío en que las instituciones competentes reconozcan la importancia de esta iniciativa y contribuyan a transformar sus propuestas en medidas concretas y sostenibles.

El futuro de estos niños depende de nuestra capacidad para transformar el conocimiento científico en nuevas oportunidades terapéuticas. Iniciativas como las promovidas por la Fundación Martín Álvarez Muelas nos ayudan a avanzar en esa dirección y merecen contar con el respaldo de toda la comunidad científica y de las instituciones públicas.

Atentamente,

VALIENTE
CORTES
MANUEL -
72980816E

Digitally signed by
VALIENTE CORTES
MANUEL -
72980816E
Date: 2026.09.23
00:09:47 +02'00'

Dr. Manuel Valiente, D.V.M., Ph.D.

Senior Group Leader – Brain Metastasis Group

Tumor Biology Programme

Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)

Coordinador de RENACER – Red Nacional de Metástasis Cerebral

8.11 Carta de Apoyo de investigadores

Estimados profesionales, investigadores e instituciones reguladoras.

Dada la excepcionalidad del DIPG, (Glioma Difuso en Tronco Encefálico), tumor pediátrico de agresividad extrema, con mortalidad del 100% nos dirigimos a ustedes con el fin de explicar las necesidades familiares y la intervención experta que necesitan nuestros hijos desde la sospecha de diagnóstico de DIPG.

Tras varios años, hemos logrado llevar el DIPG a comisiones sanitarias.

Por ello solicitamos su apoyo en dichas exposiciones:

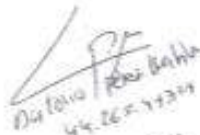
- Centros de referencia nacionales. Designación y dotación con capacidad, de investigación y tratamientos de vanguardia, como por ejemplo neuro oncología pediátrica dotadas de tecnología de neuro imagen avanzadas.
- Derivación automática, protocolo vía rápida ante sospecha de DIPG. Automática e inmediata, sin depender de administración territoriales que retrasen la derivación.
- Protección del paciente, prohibición de intervención o gestión de DIPG en centros que no cumplan los estándares mínimos de especialidad exigidos, garantizando que el niño/niña sea trasladado antes de cualquier actuación que pueda ser contraproducente, como una radioterapia antes de una biopsia.
- Es una cuestión de justicia, de derecho a la salud y sobre todo de humanidad hacia los pacientes más vulnerables, nuestros hijos.

Por todo lo aquí escrito, pedimos su colaboración, en forma de firma que estamos seguros será un apoyo indispensable para conseguir estos objetivos y avanzar para establecer un camino contra el DIPG.

Atentamente

Familias afectadas por DIPG


Andrés Morales La Aladilla
217796018


Diana María Pérez Ballea
44.262.77349


Javier González Castro
05443445-B


Laura Martín López
931079132-Q


1657953W
170078 N 010N50

8.12 Carta de Apoyo del movimiento El Monstruo de mi Cabeza.

Hola,

En agosto de 2025 **empecé a contar mi vida por minutos.**

En un despacho del Hospital Universitario la Paz, nos dieron la peor noticia que unos padres pueden recibir. Unos **86.400 minutos** antes, nuestra hija **Elena** había sido operada de urgencia por **un tumor intramedular**. Pese a la dificultad de una intervención de casi **600 minutos**, todo parecía ir bien.

Hasta que llegó el resultado de la biopsia: Glioma Difuso de la Línea Media (DMG).

El oncólogo nos descubrió la crudeza de esta enfermedad de la que no sabíamos nada, la supervivencia mediana es de 11 meses, solo el 10% de los afectados superan los 2 años y **muy pocos (1%) alcanzan los 5 años.**

Ese día entendimos que nuestra hija de **9 años** probablemente no llegaría a la edad adulta, y que tendríamos que atesorar cada minuto que pasásemos con ella. Aprendimos que **el DMG, es una enfermedad letal, sin cura conocida y sin esperanza.**

Nos acercamos a las asociaciones de pacientes y descubrimos que la inversión pública es claramente insuficiente. Que somos las familias las que debemos conseguir los fondos para financiar las investigación.

Algunos podrían pensar 40 a 50 casos en España al año no justifican priorizarla. Parece que somos pocos.

Pero no somos pocos, somos todos: Porque el 99% de los pacientes con DMG fallecen dos millones y medio de minutos después de su diagnóstico (5 años).

El **DMG** concentra **una proporción desmesurada de muertes por cáncer infantil (entre el 16 y el 22%).** Cada minuto ganado **evita que familias** como la nuestra queden solas por la pérdida de un hijo.

Cómo padre me queda una única esperanza: que mi hija pertenezca al grupo del 10%, que esté conmigo **al menos dos millones de minutos más** y que en ese tiempo llegue una cura.

La buena noticia es que **hay equipos clínicos y científicos en España** empujando proyectos prometedores. Pero **faltan fondos** para acelerar lo que ya está en marcha.

Mi petición es que valoren aportar los fondos necesarios para culminar estos proyectos lo antes posible. Invertir en **DMG** puede cambiar el **estándar de tratamiento** del cáncer infantil de alto riesgo.

Coordinador de El monstruo de mi Cabeza

8.13 Carta de Apoyo ASTUCE Spain



CARTA DE APOYO INSTITUCIONAL

A quien corresponda:

Desde ASTUCE Spain queremos manifestar nuestro respaldo al Libro Blanco sobre el Glioma Difuso de la Línea Media (DIPG/DMG) en España, impulsado por la Fundación Martín Álvarez Muelas.

El DIPG/DMG constituye uno de los tumores pediátricos más devastadores, con una supervivencia extremadamente limitada y una ausencia de tratamientos curativos eficaces. Esta realidad exige un compromiso decidido de las administraciones públicas, los centros sanitarios, la comunidad científica y la sociedad en su conjunto.

Consideramos que este Libro Blanco representa una herramienta rigurosa y necesaria para visibilizar las necesidades de los pacientes y sus familias, identificar las carencias existentes y proponer medidas concretas que permitan avanzar hacia una mejor atención sanitaria, una mayor equidad en el acceso a los tratamientos y un impulso decidido a la investigación.

Respal damos especialmente las iniciativas encaminadas a:

- Incrementar la inversión pública y privada en investigación sobre DIPG/DMG.
- Favorecer el acceso de los pacientes a ensayos clínicos innovadores.
- Impulsar la coordinación entre los hospitales de referencia.
- Garantizar el acompañamiento integral de las familias durante todo el proceso asistencial.
- Promover la colaboración entre instituciones, investigadores, asociaciones de pacientes y fundaciones.

Con esta carta expresamos nuestro apoyo al contenido y a los objetivos del Libro Blanco, convencidos de que puede convertirse en un instrumento de referencia para mejorar la respuesta frente a esta enfermedad y ofrecer esperanza a las familias que la padecen.

En Córdoba, a _23_ de _Julio_ 2026.

Fdo.: José Luis Mantas García, presidente de ASTUCE Spain

8.14 Carta de Apoyo Asociación Unidos contra el DIPG



Asociación Unidos contra el DIPG

Asociación@unidoscontraeldipg.org
www.unidoscontraeldipg.org

Tfno: 646 407 763



A quien corresponda

La Asociación Unidos contra el DIPG desea hacer constar su total respaldo a la Fundación Martín Álvarez Muelas y a la encomiable labor que realiza en beneficio de la sociedad. Su trabajo enfocado en la concienciación, el avance de la investigación, el perfeccionamiento de la atención sanitaria y el bienestar integral de los niños y jóvenes diagnosticados con tumores cerebrales pediátricos (DIPG/DMG) resulta clave.

La actividad de la Fundación supone una aportación indispensable al articular la cooperación entre el sector sanitario, los organismos públicos y la sociedad civil. Su dedicación a la promoción de la salud y al desarrollo de proyectos de impacto social es un claro referente de rigor, ética y vocación de servicio.

En este sentido, consideramos imprescindible que las iniciativas que impulsa la Fundación Martín Álvarez Muelas,

entre las que destaca de forma prioritaria el *Libro Blanco sobre el DIPG/DMG en España*—reciban la máxima difusión, apoyo y consideración en el marco parlamentario.

Sus propuestas son fundamentales para consolidar las políticas públicas de salud, incentivar investigación biomédica, elevar la calidad de la asistencia y atender eficazmente las necesidades de los enfermos y sus familias.

Por todo lo expuesto, reiteramos nuestra adhesión a la Fundación Martín Álvarez Muelas y pedimos a las distintas fuerzas parlamentarias e instituciones pertinentes que adopten una postura favorable ante las medidas planteadas en el *Libro Blanco sobre el DIPG/DMG*. Apelar al diálogo y a la colaboración institucional para sacar adelante estas iniciativas permitirán lograr un impacto positivo y duradero en la sociedad, avanzando hacia un modelo asistencial más equitativo, humano y fundamentado en la evidencia científica.

Atentamente,

Madrid a 16 de septiembre de 2026

Jose Manuel Marco Guirado

Presidente

Unidos contra el DIPG.

¡Juntos somos más fuertes!

Firmado por ***1753** JOSÉ MANUEL MARCO (R: ****5777*)
el día 23/09/2026 con un certificado emitido por AC
CAMERFIRMA FOR NATURAL PERSONS - 2016

8.15 Carta de Apoyo Fundación Blanca Morell

CARTA DE APOYO INSTITUCIONAL

A quien corresponda

Por medio de la presente, desde la **Fundación Blanca Morell Ariza** expresamos nuestro firme respaldo a la **Fundación Martín Álvarez Muelas** y a la labor que desarrolla en favor del interés general, promoviendo iniciativas orientadas a la mejora de la atención sanitaria, la investigación, la concienciación y el bienestar de los niños y jóvenes afectados por los tumores cerebrales pediátricos del DIPG/DMG.

Consideramos que el trabajo impulsado por la Fundación Martín Álvarez Muelas constituye una valiosa contribución a la sociedad, ya que favorece la colaboración entre profesionales sanitarios, instituciones públicas y la ciudadanía. Su compromiso con la promoción de la salud y el impulso de proyectos de interés social representa un ejemplo de responsabilidad, rigor y vocación de servicio.

Asimismo, desde la Fundación Blanca Morell Ariza estimamos que las iniciativas promovidas por la Fundación, Martín Álvarez Muelas como es el libro blanco sobre el DIPG, merecen ser conocidas, apoyadas y tenidas en consideración en el ámbito parlamentario, especialmente aquellas dirigidas a fortalecer las políticas públicas de salud, fomentar la investigación biomédica, mejorar la calidad asistencial y dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

Por todo ello, manifestamos nuestro apoyo a la Fundación Martín Álvarez Muelas y solicitamos a los grupos parlamentarios y a las instituciones competentes que valoren favorablemente las propuestas que esta entidad propone y presenta en este libro blanco sobre el DIPG, promoviendo el diálogo, la cooperación institucional y el desarrollo de aquellas medidas que puedan traducirse en un beneficio real para la sociedad.

Confiamos en que este respaldo contribuya a impulsar iniciativas de interés sanitario y social y refuerce el compromiso colectivo con una atención más humana, equitativa y basada en la evidencia científica.

Pozuelo de Alarcón a 24 de julio de 2026

Fdo: Presidente Fundación Blanca Morell Ariza

02849134D
MIGUEL ANGEL
MORELL (R:
G01866896)

Firmado digitalmente
por 02849134D MIGUEL
ANGEL MORELL (R:
G01866896)
Fecha: 2026.07.24
19:39:36 +02'00'

FUNDACIÓN BLANCA MORELL ARIZA. NIF: G-01866896 · C/Diamanta, 70, 28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid)

N.º de Registro de Fundaciones 2386

8.16 Carta de Apoyo Asociación Martita y su eterna Sonrisa

CARTA DE APOYO INSTITUCIONAL

A quien corresponda:

Desde Martita y su eterna sonrisa queremos manifestar nuestro respaldo al Libro Blanco sobre el Glioma Difuso de la Línea Media (DIPG/DMG) en España, impulsado por la Fundación Martín Álvarez Muelas.

El DIPG/DMG constituye uno de los tumores pediátricos más devastadores, con una supervivencia extremadamente limitada y una ausencia de tratamientos curativos eficaces. Esta realidad exige un compromiso decidido de las administraciones públicas, los centros sanitarios, la comunidad científica y la sociedad en su conjunto.

Consideramos que este Libro Blanco representa una herramienta rigurosa y necesaria para visibilizar las necesidades de los pacientes y sus familias, identificar las carencias existentes y proponer medidas concretas que permitan avanzar hacia una mejor atención sanitaria, una mayor equidad en el acceso a los tratamientos y un impulso decidido a la investigación.

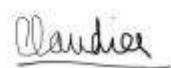
Respondamos especialmente las iniciativas encaminadas a:

- Incrementar la inversión pública y privada en investigación sobre DIPG/DMG.
- Favorecer el acceso de los pacientes a ensayos clínicos innovadores.
- Impulsar la coordinación entre los hospitales de referencia.
- Garantizar el acompañamiento integral de las familias durante todo el proceso asistencial.
- Promover la colaboración entre instituciones, investigadores, asociaciones de pacientes y fundaciones.

Con esta carta expresamos nuestro apoyo al contenido y a los objetivos del Libro Blanco, convencidos de que puede convertirse en un instrumento de referencia para mejorar la respuesta frente a esta enfermedad y ofrecer esperanza a las familias que la padecen.

En Madrid, a 22 de Julio de 2026.

Fdo.:

Presidencia

Martita y su eterna sonrisa

8.17 Carta de Apoyo de Asociación Iker



Desde Asociación Iker queremos expresar nuestro apoyo al *Libro Blanco del Glioma Difuso de Línea Media* y agradecer a la Fundación el trabajo realizado para reunir las necesidades y propuestas de familias, profesionales sanitarios e investigadores.

Para las familias, recibir un diagnóstico de glioma difuso de línea media supone enfrentarse a una enfermedad de enorme gravedad y a opciones terapéuticas muy limitadas. En ese momento necesitan información clara, atención especializada y la certeza de que existe un esfuerzo coordinado para mejorar el presente y abrir nuevas posibilidades de tratamiento. El Libro Blanco ayuda a dar visibilidad a esta realidad y a convertirla en una llamada a la acción.

Las dificultades que aborda el documento afectan también a otros **tumores pediátricos raros**. El reducido número de pacientes dificulta la investigación, el desarrollo de tratamientos y el acceso a ensayos clínicos. Por ello, las propuestas del Libro Blanco pueden contribuir a impulsar una respuesta más sólida para otras enfermedades que comparten estas barreras.

Compartimos la necesidad de reforzar la investigación de forma estable y sostenida. Los avances científicos solo podrán llegar a los pacientes si cuentan también con los recursos necesarios para superar las etapas de desarrollo preclínico, regulatorio y clínico. Del mismo modo, resulta esencial fortalecer la colaboración entre hospitales, equipos de investigación, administraciones y organizaciones de pacientes, tanto en España como en el ámbito internacional.

Como asociación, consideramos imprescindible que las familias participen en la definición de las prioridades de investigación y atención. Su experiencia permite identificar necesidades que no siempre son visibles desde otros ámbitos. Pero escucharlas y contar con ellas no debe significar trasladarles la responsabilidad de financiar la investigación o de buscar, por sus propios medios, alternativas terapéuticas. Esa responsabilidad requiere un compromiso público, coordinado y duradero.

Por todo ello, apoyamos la iniciativa impulsada por la Fundación Martín Álvarez Muelas y su voluntad de transformar las necesidades recogidas en el Libro Blanco en medidas concretas. Confiamos en que este trabajo contribuya a mejorar la atención de los niños y niñas afectados, a facilitar el acceso a la investigación clínica y a crear nuevas oportunidades para quienes padecen tumores pediátricos raros.

Atentamente,

Firmado por *6122**
MARIA DEL PRADO
SUSMOZAS (R:
****2394*) el día
23/09/2026 con un**
María Susmozas Ruedas

Presidenta y fundadora Asociación Iker

**ORTEGA
SABATER
CARMEN -
48698524A**

Carmen Ortega Sabater

Vicepresidenta Asociación Iker

Firmado digitalmente
por ORTEGA SABATER
CARMEN - 48698524A
Fecha: 2026.09.23
15:00:18 +02'00'

8.18 Carta de Apoyo de Fundación Santino Pizarro Carrizo

CARTA DE APOYO INSTITUCIONAL

A quien corresponda:

Desde la Fundación Santino Pizarro Carrizo, queremos expresar nuestro sincero apoyo al Libro Blanco sobre el Glioma Difuso Intrínseco del Puente (DIPG/DMG) en España, impulsado por la Fundación Martín Álvarez Muelas, como una iniciativa que representa un paso importante hacia una atención médica más especializada, humana y comprometida con los niños, niñas y adolescentes que enfrentan esta devastadora enfermedad.

Como fundación dedicada al acompañamiento de niños y familias que atraviesan situaciones de alta vulnerabilidad y enfermedades de alta complejidad, conocemos de cerca los desafíos que implica recibir un diagnóstico de DIPG. Sabemos que detrás de cada diagnóstico existe una familia que necesita respuestas, orientación, oportunidades de tratamiento y, sobre todo, no sentirse sola en un camino tan difícil.

Como Fundación Santino Pizarro Carrizo, y en representación de las familias que acompañamos y que comparten nuestra misión, respaldamos esta iniciativa y sus esfuerzos por:

- Impulsar la investigación médica y el desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas para el DIPG/DMG.
- Favorecer el acceso a tratamientos innovadores y a ensayos clínicos para los pacientes que los necesiten.
- Fortalecer la colaboración entre hospitales, profesionales de la salud, investigadores y organizaciones de pacientes.
- Promover una atención integral que considere tanto las necesidades médicas como emocionales y sociales de los niños y sus familias.
- Generar conciencia y movilizar a las instituciones para que el DIPG reciba la atención, los recursos y el compromiso que requiere.

Creemos que iniciativas como esta contribuyen a construir un futuro en el que ninguna familia tenga que enfrentar esta enfermedad sin esperanza, acompañamiento ni acceso a las mejores oportunidades de atención disponibles.

Desde nuestra experiencia como fundación y desde la voz de las familias que nos inspiran a continuar trabajando, hacemos llegar nuestro reconocimiento y respaldo a quienes han impulsado este documento, con la convicción de que la unión de voluntades, el conocimiento médico y el compromiso social pueden abrir caminos para mejorar la vida de los pacientes y sus seres queridos.

En Viña del Mar, a 17 de Septiembre de 2026.

Atentamente,


Armida Ajuria R.
Presidenta y Directora de Desarrollo Humano y Bienestar
Fundación Santino Pizarro Carrizo



<https://www.fundacionspc.org>

8.19 PNL Grupo Parlamentario Popular de Andalucía

GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR DE ANDALUCÍA

Parlamento de Andalucía	
Asiento nº.	Fecha
04872	19.02.26
N de hojas 3	Hora 7h
REGISTRO DE ENTRADA	



ANDALUCÍA

A LA MESA DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

El Grupo Parlamentario Popular de Andalucía, al amparo de lo establecido en los artículos 168 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **PROPOSICION NO DE LEY EN COMISIÓN DE SANIDAD, PRESIDENCIA Y EMERGENCIAS**, relativa a:

ATENCIÓN INTEGRAL, INVESTIGACIÓN Y ABORDAJE ESPECÍFICO DEL GLIOMA DIFUSO DE TRONCO (DIPG) Y OTROS TUMORES PEDIÁTRICOS DE LOCALIZACIÓN SIMILAR.

El glioma difuso de tronco (DIPG) es un tumor que se localiza en tronco encefálico y que afecta principalmente a niños de 6 a 12 años. Es el tumor cerebral pediátrico más agresivo y mortal, uno de los pocos tipos de cáncer que actualmente sigue sin tener un tratamiento curativo.

La incidencia de DMG es de unos 300 niños en Europa anualmente, entre 40 y 50 casos en el caso de España, y representa la principal causa de muerte relacionada con tumores cerebrales en menores de 19 años.

La mayoría de los pacientes suelen responder transitoriamente a la radioterapia, único tratamiento que se ha demostrado efectivo, pero al cabo de 6 o 9 meses, en la inmensa mayoría de los casos, el tumor vuelve a crecer hasta provocar el fallecimiento. Sólo un 30% de niños con DIPG alcanzarán el primer año de vida tras el diagnóstico, y sólo un 10% llegará al segundo año.

Se trata de un cáncer de rápido crecimiento que invade de forma difusa el tejido cerebral sano, lo que hace que sea imposible extirparlo quirúrgicamente.

Con una esperanza de vida media inferior a los dos años tras el diagnóstico y sin tratamientos o terapias efectivas disponibles, la investigación en este tipo de cáncer es clave para avanzar en nuevas estrategias terapéuticas.

Otro de los retos más importantes es el de optimizar recursos y que todos los pacientes tengan acceso a los mejores tratamientos. No todos los centros tienen neurooncología pediátrica, ni equipos multidisciplinares, y tampoco existe en España un reconocimiento de centro de referencia para el tratamiento de los tumores cerebrales, y mucho menos específico para los pediátricos, con la consiguiente dificultad administrativa para derivar a los pacientes rápidamente a hospitales que pueden dar un tratamiento más óptimo y multidisciplinar para estos enfermos, acrecentando la vulnerabilidad de estos pacientes.

Todo ello se solucionaría con el reconocimiento de un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud), algo que desde hace tiempo se viene reclamando al Ministerio de Sanidad por las comunidades autónomas, las sociedades médicas implicadas y asociaciones de pacientes, sin que hasta la fecha se haya dado respuesta a esta solicitud.

El abordaje específico y la especialización en este tipo de tumores son clave para ofrecer al paciente una atención integral basada en la experiencia y en el conocimiento, pero también lo es la mejora y ampliación de los servicios asistenciales que se ofrece a los mismos, con el fin de contribuir con todo ello a mejorar la calidad de vida de estos niños y de sus familias.

Por todo ello el Grupo parlamentario Popular de Andalucía presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

1. El Parlamento de Andalucía insta a la Junta a liderar, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, una propuesta para la incorporación del DIPG y otros tumores pediátricos de línea media como prioridad específica en las estrategias nacionales de cáncer infantil, que entre otras cuestiones contemple:
 - 1.1. Garantías de equidad en el acceso a tratamientos especializados y a terapias innovadoras, con independencia del lugar de residencia de las familias, mediante acuerdos de coordinación interterritorial y financiación adecuada.
 - 1.2. El reconocimiento y designación de centros de referencia de neuro oncología pediátrica para el tratamiento de estos tipos de tumores.
 - 1.3. La mejora del actual sistema de derivación de enfermos entre comunidades autónomas, con el fin de alcanzar una derivación automática de estos pacientes pediátricos a hospitales de referencia en España, reduciendo el tiempo de atención.
 - 1.4. El refuerzo en la investigación específica en DIPG y otros tumores pediátricos de línea media, garantizando en todo caso el mantenimiento continuado de los ensayos clínicos sobre DIPG durante los 12 meses del año y el acceso a todas las líneas de investigación y ensayos clínicos abiertos, evitando cierres o restricciones que supongan pérdidas de oportunidad para los pacientes pediátricos.

- 1.5. El establecimiento de criterios comunes de financiación y acceso a medicamentos innovadores y terapias avanzadas para estos tumores.
- 1.6. La creación de registros estatales homogéneos que permitan conocer la incidencia real y evaluar resultados clínicos a medio y largo plazo.
2. El Parlamento de Andalucía insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a aprobar un protocolo clínico específico para el DIPG y otros gliomas de línea media pediátricos, homogéneo para todo el Sistema Sanitario Público de Andalucía que contemple, entre otras cuestiones:
 - 2.1 Derivación preferente desde Atención Primaria y Urgencias ante sospecha de tumor cerebral pediátrico, con plazos máximos para pruebas de imagen.
 - 2.2 Circuitos claros de coordinación entre neuropediatría, oncología pediátrica, radioterapia y cuidados paliativos pediátricos, con un responsable clínico de referencia por caso.
3. El Parlamento de Andalucía insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a promover la identificación formal de uno o varios hospitales como centros de referencia autonómicos para DIPG y tumores pediátricos del sistema nervioso central, integrados en las redes nacionales y europeas de referencia.
4. El Parlamento de Andalucía a insta al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía a realizar cuantas acciones sean necesarias para lograr la formalización de convenios y protocolos con hospitales de referencia nacionales para asegurar la atención integral de estos menores, así como facilitar la participación de pacientes pediátricos andaluces en ensayos clínicos nacionales e internacionales.

Parlamento de Andalucía, a 19 de febrero de 2026



GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR DE ANDALUCÍA
ED. PORTAVOZ

8.20 PNL Grupo Parlamentario Socialista

Grupo
Parlamentario
Socialista
de Cortes
Generales

Grupo
Socialista en
el Congreso

Carrera de San
Jerónimo, 40
28014, Madrid

Congreso
PSOE

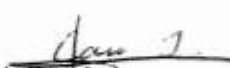


GRUPO
PARLAMENTARIO
SOCIALISTA

A LA MESA DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

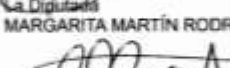
El Grupo Parlamentario Socialista, de conformidad con los artículos 193 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **Proposición no de Ley para la mejora del abordaje integral del cáncer infantil y de adolescencia y la larga supervivencia** para su debate en la Comisión de Sanidad.

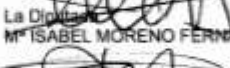
En el Congreso de los Diputados, a 23 de enero de 2026

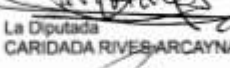

La Diputada
CARMEN ANDRÉS ANÓN


El Diputado
VÍCTOR CAMINO MIÑANA


La Diputada
MARGARITA MARTÍN RODRÍGUEZ


La Diputada
M^{te} ISABEL MORENO FERNÁNDEZ


La Diputada
CARIDAD RIVES ARCAYNA


La Diputada
MARÍA SÁENZ MARTÍN


LA DIPUTADA Y PORTAVOZ ADJUNTA DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
MARIBEL GARCÍA LÓPEZ

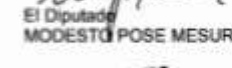

LA DIPUTADA Y PORTAVOZ DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
MONTSE MINGUEZ GARCÍA

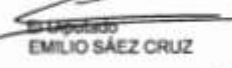

La Diputada
CARMEN MARTÍNEZ RAMÍREZ


La Diputada
M^{te} LUIS SÁNCHEZ LÓPEZ


La Diputada
EMILIA ALMODÓVAR SÁNCHEZ


El Diputado
MODESTO POSE MESURA


El Diputado
EMILIO SÁEZ CRUZ


La Diputada
ALBA SOLDEVILLA NOVIALS

PNLC-008-Abordaje cáncer infantil-SANIDAD-icp-1770

www.socialistasdelcongreso.es

C.DIP 96085 28/01/2026 12:46

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) la previsión de cáncer infantil para 2025 es de 1049 casos para menores de 15 años y 573 casos en adolescentes (15-19 años).

La Estrategia en Cáncer del SNS, actualizada en 2021, incorpora una línea estratégica para mejorar el abordaje del cáncer infantil. Y en la actualidad está desarrollando trabajos para la progresiva implementación del Acuerdo para la Organización Asistencial del Cáncer Infantil de 2018, que incluye medidas como la centralización en centros de experiencia, el trabajo en red asistenciales, equipos multidisciplinares, y el análisis de la organización del trabajo quirúrgico de los tumores de sistema nervioso central y mejorar el diagnóstico de cáncer infantil en la Atención Primaria.

En el desarrollo de los trabajos son fundamentales los datos aportados por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), que permiten analizar la supervivencia, su evolución, evaluar las mejoras asistenciales y contribuir al mayor conocimiento de estos tumores en nuestro país.

La información disponible confirma que la incidencia de las patologías oncohematológicas diagnosticadas en la infancia y la adolescencia aumenta, si bien, gracias a los avances científicos, también aumenta la supervivencia.

En efecto, el aumento de la supervivencia en cáncer pediátrico es constatable en las últimas cuatro décadas. Sin embargo, un porcentaje muy elevado de niños, niñas y adolescentes puede presentar secuelas tardías y elevado riesgo de segundos tumores a lo largo de la vida. Ello hace imprescindible valorar los efectos secundarios de los tratamientos, los factores de riesgo, promover hábitos de vida saludable y hacer un seguimiento adecuado a lo largo de los años.

En este marco de avance en la supervivencia, es esencial reforzar la investigación en cáncer infantil, en especial, la investigación en aquellos cánceres con mal pronóstico, con supervivencias muy bajas. Como es el caso del glioma difuso intrínseco de tronco (DIGP).

El DIPG suele afectar a niños en edad escolar, quienes característicamente y en pocas semanas, pierden paulatinamente el control muscular de extremidades y cara, asociado a inestabilidad en la marcha. A medida que el tumor invade la protuberancia, epicentro del desarrollo de este tumor, los síntomas se hacen más evidentes por su naturaleza invasiva, siendo difícil de identificar los límites de la lesión. Es un tumor inextirpable quirúrgicamente. A medida que el tumor avanza, los niños y niñas afectados de esta terrible enfermedad pierden capacidades físicas, incluyendo el movimiento total o parcial, el habla, el movimiento ocular, la deglución y el correcto esfuerzo respiratorio, dejando, sin embargo, su mente intacta hasta el último momento.

La radioterapia dirigida al tumor es el único tratamiento paliativo que detiene el crecimiento del tumor por unos meses. Dicho esto, sólo un 30% de niños con DIPG alcanzarán el primer año de vida tras el diagnóstico, y sólo un 10% llegará al segundo año.

La falta de avances en estos cánceres se debe a varios factores como pueden ser su baja frecuencia, a la dificultad de estudiar nuevos fármacos en grupos pequeños, o a la resistencia que presentan a la quimioterapia i/o la radioterapia.

Su abordaje es un reto para el Sistema Nacional de Salud, como lo es asegurar la continuidad del seguimiento de los largos supervivientes de cáncer infantil y de la adolescencia, que constituye también una prioridad en la Estrategia. Y garantizar el acompañamiento de pacientes y familiares para mejorar no sólo el estado de salud y sino también el pleno desarrollo físico, emocional y social de los niños, niñas y adolescentes en su entorno escolar, comunitario y familiar.

Por todo ello el Grupo Parlamentario Socialista presenta la siguiente:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

"El Congreso de los Diputados insta al Gobierno, en colaboración con las comunidades autónomas, profesionales sanitarios y científicos y representantes de pacientes y familiares, con el objetivo de avanzar en la supervivencia del cáncer infantil y de la adolescencia y garantizar la mayor calidad de vida en los largos supervivientes, a:

1. Seguir manteniendo, dentro de las posibilidades presupuestarias, la financiación de los proyectos de investigación en cáncer infantil y de la adolescencia, reforzando para estas enfermedades las convocatorias de carácter general de I+D+I en salud, las dirigidas a institutos de investigación acreditados por el ISCIII, así como la colaboración en los proyectos que desarrollan asociaciones.
2. Fomentar, en coherencia con la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, la implementación de modelos organizativos en red basados en unidades de oncohematología pediátrica para la atención del cáncer en la infancia y la adolescencia que permitan asegurar la equidad y contemplar al niño/niña o adolescente como centro del proceso asistencial garantizando una óptima atención.
3. Extender y velar por la aplicación de las Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes del SNS y el Plan individualizado de seguimiento, con el fin de mejorar la atención continuada de estos pacientes.
4. Estudiar, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, una propuesta con el fin de mejorar el sistema de derivación de enfermos entre comunidades autónomas que actualmente incrementa el tiempo de atención de los pacientes con el consiguiente perjuicio para su tratamiento".

8.21 PNL Grupo Parlamentario VOX



FIRADO POR:

La persona firmante es el Sr. José Ángel Antelo Paredes, portavoz del Grupo Parlamentario VOX en la Asamblea Regional de Murcia, con DNI 4561234567, el 01/10/2025.



SELLO

Registrado el 01/10/2025 a las 10:46
Por la entrada 3227 / 2025



A LA MESA DE LA ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

El Grupo Parlamentario VOX y, en su nombre, el portavoz José Ángel Antelo Paredes, al amparo de lo previsto en el artículo 195 y siguientes del vigente Reglamento de la Cámara, presentan para su debate y aprobación en COMISIÓN, la siguiente:

MOCIÓN SOBRE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL GLIOMA DIFUSO INTRÍNSECO DE TRONCO (DIPG)

El cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en la infancia. Cada año en España se diagnostican 1400 casos. El DIPG (Glioma Difuso Intrínseco de Tronco) es un tipo de cáncer infantil para el que aún no existe curación. Ocurre habitualmente en niños de entre 5 y 10 años.

Los síntomas realmente devastadores hacen que actualmente la tasa de supervivencia del DIPG esté por debajo de los 18 meses, y no supere el 1%.

Las terapias, las opciones de tratamiento y la tasa de supervivencia no ha cambiado en más de 50 años, de ahí la importancia de la investigación, porque nos enfrentamos a la enfermedad más mortal en la infancia.

Un correcto diagnóstico es de vital importancia y este se realiza por regla general por RM craneal con unos criterios radiológicos bien establecidos. Es importante recibir atención en un hospital que trata regularmente a pacientes con tumores cerebrales pediátricos. El DIPG actúa de manera muy diferente a otros tumores y esa experiencia puede mejorar enormemente la calidad de vida y el cuidado del paciente.

En España, no todos los centros tienen neuro oncología pediátrica, ni equipos multidisciplinares. Desgraciadamente, no existen centros de referencia (CSUR) específicos para el DIPG, por lo que la derivación queda supeditada a la decisión del hospital de cada comunidad.

En la Región de Murcia, el hospital que recibe este tipo de casos es el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, hospital sin neuro oncología pediátrica, por tanto, sin oncólogos con experiencia en realizar biopsias líquidas y sin medios para poder realizarlas.



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

Código Seguro de Verificación: Z2AA ADDE K4YV J3JV U4FW

Texto Nueva Iniciativa

La comprobación de la autenticidad de este documento y otra información está disponible en <https://sede.asambleamurcia.es/>

Pág. 1 de 2



FIRMADO POR

La persona firmante es
D. JOSÉ ÁNGEL ANTELO PAREDES
Nº 156133662
01/10/2025



SELLO

Registrado el 01/10/2025 a las 10:45
Nº de entrada 32.32 / 2025

1

No tiene ningún sentido que estos pacientes no sean derivados a hospitales que sí disponen de estas unidades con los profesionales formados y especializados, así como, con los medios necesarios para poder realizar un primer diagnóstico de calidad, que es definitivo para el acierto del tratamiento posterior y la evolución del paciente.

Por todo lo expuesto, el Grupo Parlamentario VOX presenta, para su debate y aprobación, la siguiente:

MOCIÓN

- La Asamblea Regional de Murcia insta al Consejo de Gobierno de la Región de Murcia a:
 1. Elevar, a los órganos competentes, una propuesta de mejora del actual sistema de derivación de enfermos de DIPG (Glioma Difuso Intrínseco de Tronco) entre comunidades autónomas, con el fin de alcanzar una derivación automática de los pacientes pediátricos con DIPG a hospitales de referencia en neuro oncología pediátrica en España.
 2. Realizar cuantas acciones sean necesarias para lograr la formalización de convenios y protocolos con los hospitales de referencia nacionales para asegurar la atención integral de estos menores.
 3. Incorporar en el Plan de Salud de la Región de Murcia una línea específica de coordinación en tumores cerebrales pediátricos, garantizando recursos para el acompañamiento familiar y apoyo psicosocial.
- La Asamblea Regional insta al Consejo de Gobierno de la Región de Murcia para que, éste a su vez, solicite al Gobierno de la Nación a mantener abiertos los ensayos clínicos sobre el DIPG durante los 12 meses del año.

En Cartagena, a 30 de septiembre de 2025

El Portavoz:

Fdo. José Ángel Antelo Paredes



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

Código Seguro de Verificación: Z2AA ADDE K4YV J3JV U4FW

Texto Nueva Iniciativa

8.22 PNL Grupo parlamentario Sumar

Grupo
Parlamentario
Plurinacional



A LA MESA DEL CONGRESO

El Grupo Parlamentario Plurinacional Sumar, de conformidad con los artículos 193 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la siguiente **Proposición no de Ley relativa a la protección integral, mejora de la calidad de vida, equidad en el acceso a la investigación y tratamiento de la infancia y adolescencia con cáncer, con especial atención al Glioma difuso intrínseco de tronco (DIPG)** para su debate en la Comisión de Juventud e Infancia del Congreso.

Palacio del Congreso, Madrid, 23-09-2026

Verónica Martínez Barbero
Portavoz del GP Plurinacional Sumar

Rafael Cofiño Fernández
Diputado del GP Plurinacional Sumar

Engracia Rivera Arias
Portavoz del GP Plurinacional Sumar

Nahuel González López
Diputado del GP Plurinacional Sumar

Viviane Ogou i Corbi
Diputada del GP Plurinacional Sumar

Aina Vidal Sáez
Portavoz del GP Plurinacional Sumar

Alda Recas Martín
Diputada del GP Plurinacional Sumar

Agustín Santos Maraver
Diputado del GP Plurinacional Sumar

Exposición de motivos

La Organización Mundial de la Salud estima que cada año, en torno a 400.000 niños, niñas y adolescentes desarrollan cáncer. En España, según la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) se diagnostican unos 1.100 casos al año en personas menores de 14 años, con una incidencia que ronda los 138 casos por millón. Igualmente, la SEHOP estima alrededor de 400 casos en adolescentes, con una supervivencia estimada a 5 años del 82,5% en cáncer pediátrico en

C.DIP 127888 23/09/2026 12:28

España. El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), preveía 1049 casos de cáncer en menores de 15 años y 573 casos entre los 15 y 19 años.

El aumento de la supervivencia en cáncer pediátrico no puede ocultar que un porcentaje elevado de niños, niñas y adolescentes deben afrontar secuelas físicas, emocionales y sociales, impacto que se extiende a las familias y a los entornos de apoyo de los y las menores. Más aún, debe tenerse cuenta que la mejora de los pronósticos no alcanza a determinados tipos de tumor cuya supervivencia sigue siendo extremadamente reducida. Tal es el caso del Glioma difuso intrínseco de tronco (DIPG), un tumor cerebral inextirpable de extrema agresividad que suele afectar a niños y niñas de entre 5 y 10 años, provocando la merma paulatina del control muscular y la pérdida de capacidades físicas, incluyendo el movimiento, el habla o la normal respiración. Las capacidades mentales, sin embargo, se mantienen intactas. La prevalencia en España se sitúa en el entorno de los 40 y 50 casos anuales, siendo la principal causa de muerte relacionada con tumores cerebrales entre menores de 19 años. Solo un 30% de los niños y niñas diagnosticadas alcanzan el primer año de vida, y solo un 10% llega al segundo.

Desde la perspectiva de los derechos de la infancia, los cánceres pediátricos de muy baja prevalencia y extrema gravedad plantean un desafío de equidad. La equidad no puede limitarse al acceso de los tratamientos disponibles, especialmente cuando estos con escasos o tienen finalidad predominantemente paliativa, sino que debe extenderse también al acceso justo a la investigación, refuerzo de redes de investigación, despliegue de ensayos clínicos, conexión de los centros de máxima referencia y conocimiento científico de nuestro entorno estatal e internacional.¹ Ningún niño, niña o adolescente debería quedar situado en una zona de menor prioridad investigadora por el hecho de padecer una enfermedad poco frecuente, de baja prevalencia o con poco interés comercial por parte de la industria farmacéutica.

En el caso del Glioma difuso intrínseco de tronco (DIPG), la equidad no depende únicamente del acceso a los tratamientos disponibles, sino también del acceso temprano a centros con experiencia específica. El Sistema Nacional de Salud dispone ya de centros de referencia dotados de servicios de oncología pediátrica con capacidad para realizar el diagnóstico especializado, la biopsia cuando esté indicada y la caracterización molecular y genética del tumor, como el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid), el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), el Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia) o el Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla). Sin embargo, la ausencia de un circuito homogéneo y protocolizado de derivación hace que muchos niños y niñas sean inicialmente atendidos en hospitales que no pueden ofrecerles estas opciones. Las derivaciones entre centros, toda vez que en el caso del DIPG aún no existe un tratamiento curativo, solo se producen por la posibilidad de acceso a un ensayo clínico abierto, en la actualidad limitado al estudio de la Universidad Clínica de Navarra. De tal modo, los menores diagnósticos fuera de las comunidades autónomas en las que se ubican estos centros de referencia pierden, de facto, las posibilidades de acceder a las opciones

¹ Tal y como afirma la Estrategia Estatal de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia (2023-2030), "aún hoy se detectan diferencias en el acceso de los niños, niñas y adolescentes a las prestaciones del SNS debido a diversos determinantes. Según UNICEF, el 0,3% de la infancia en España tiene problemas de acceso al SNS por una combinación de factores institucionales, de infraestructuras y/o económicos." (*Estrategia Estatal de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia* (2023-2030), p.25)

clínicas y de investigación disponibles, lo que se traduce en una pérdida irreversible de oportunidades diagnósticas, terapéuticas e investigadoras.

Hay que tener en cuenta, al respecto, el papel fundamental de la investigación en cáncer pediátrico. En el caso del Glioma difuso intrínseco de tronco el único tratamiento paliativo que ralentiza el crecimiento del tumor es la radioterapia. Hay varios factores que contextualizan la dificultad de contar con nuevos tratamientos en el caso de tumores de baja prevalencia, pero parece imprescindible, desde el enfoque de los derechos de niños, niñas y adolescentes, profundizar en la coordinación entre todas las instituciones para promover mayor apoyo a los proyectos de investigación en marcha, y facilitar las circunstancias necesarias para que la mejora de la supervivencia ante este tipo de cánceres se convierta en una prioridad sostenida para las diferentes administraciones y entidades públicas o privadas susceptibles de contribuir a esa mejora. Este enfoque conecta con el derecho de los niños, niñas y adolescentes al disfrute del más alto nivel posible de bienestar y salud y con el derecho a beneficiarse del progreso científico, que exige remover obstáculos para que la baja prevalencia de una enfermedad no se traduzca en menor prioridad pública, menor visibilidad o menor acceso a oportunidades de innovación terapéutica.

Resulta dolorosamente evidente el devastador sufrimiento que este cáncer pediátrico provoca a todas las personas afectadas, menores y entornos familiares y sociales. La atención a la infancia y la adolescencia con cáncer, en particular con pronósticos tan graves como el del Glioma difuso intrínseco de tronco, supone un desafío integral para los sistemas sanitarios y sociosanitarios de nuestro país, pero también nos sitúa ante un reto particular en materia de derechos de la infancia. Resulta imprescindible incrementar los esfuerzos de todas las instancias implicadas en el diagnóstico y tratamiento de los menores y adolescentes, una coordinación efectiva entre todas las administraciones, así como trabajar para garantizar el mejor acompañamiento psicosocial en cada fase del proceso, incluyendo aquellas fases en las que la enfermedad no responde al tratamiento. Incluso en circunstancias tan terribles como las de un cáncer pediátrico de pronóstico desfavorable, el derecho del menor a la educación, a la permanencia de los vínculos sociales con su entorno, al juego o al desarrollo comunitario deben mantenerse en el centro de los objetivos de la sociedad y de sus representantes institucionales.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario Plurinacional Sumar presenta la siguiente

PROPOSICIÓN NO DE LEY

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno, en colaboración y coordinación con las comunidades autónomas, los servicios sociales y educativos, profesionales sanitarios y científicos, y representantes de pacientes y familias, con el objetivo de garantizar la protección integral, el acompañamiento y la calidad de vida de la infancia y la adolescencia con cáncer, y en particular de quienes padecen cánceres pediátricos de baja prevalencia, alta letalidad y alta necesidad terapéutica e investigadora no cubiertas, como es el caso del DIPG, a:

1. Reforzar todos los ámbitos institucionales que hacen posible que cualquier menor diagnosticado de cáncer, y en particular de DIPG u otro tumor pediátrico de extrema gravedad, y su familia dispongan desde el momento del diagnóstico de un plan individualizado

de acompañamiento psicosocial que incluya apoyo psicológico especializado, orientación a hermanos y hermanas, facilite recursos habitacionales a las familias que se trasladen en procesos de cuidados oncológicos y acceso a medidas de conciliación laboral y apoyo económico para las familias, con independencia de su lugar de residencia.

2. Impulsar, en coordinación con las administraciones educativas y los servicios sociales, protocolos homogéneos de atención educativa domiciliaria y hospitalaria que preserven los vínculos escolares y comunitarios del menor durante el tratamiento, y que faciliten su reincorporación escolar y social una vez finalizado este, así como líneas específicas de atención a menores con enfermedades oncológicas que prioricen el acompañamiento familiar, el apoyo psicosocial y la coordinación entre los servicios sanitarios, sociales y educativos, reconociendo a estos niños, niñas y adolescentes y a sus familias como colectivos de especial vulnerabilidad.
3. A través de la coordinación de los ministerios y organismos públicos con competencias en los Derechos de la Infancia, y en coherencia con las Estrategias de Cáncer estatales y autonómicas, garantizar una línea específica, sostenida y adecuadamente financiada de investigación en tumores pediátricos de peor pronóstico, baja prevalencia y elevada necesidad terapéutica e investigadora no cubierta, como el DIPG, asegurando la continuidad de los proyectos de investigación actualmente en marcha y evitando que la insuficiencia de fondos determine la exclusión de menores de dichas investigaciones, así como reforzando la coordinación entre centros, sociedades científicas, asociaciones de pacientes y familias, y la participación en iniciativas europeas e internacionales.
4. Impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, la protocolización de la derivación inmediata ante la sospecha diagnóstica de DIPG y otros tumores pediátricos de muy baja prevalencia y alta complejidad hacia los centros de referencia y Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) con experiencia acreditada en neurooncología pediátrica, garantizando el acceso en condiciones de equidad a la valoración por equipos especializados, la biopsia cuando esté indicada, la caracterización molecular y genética del tumor y las oportunidades de investigación clínica existentes, con independencia del lugar de residencia.
5. Promover, junto con las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes y familias, campañas de sensibilización sobre las necesidades específicas de la infancia y la adolescencia con enfermedades oncológicas graves, y mantener, dentro de las posibilidades presupuestarias, la financiación de proyectos de investigación en cáncer infantil y de la adolescencia, con especial atención a aquellos cánceres, como el DIPG, con peor pronóstico y menor tasa de supervivencia, baja prevalencia y menor disponibilidad de alternativas terapéuticas y de investigación.
6. Estudiar la creación de un circuito estatal de información, orientación y derivación para menores con cánceres pediátricos de muy baja prevalencia o mal pronóstico, que permita a las familias conocer de forma clara y accesible las líneas de investigación, ensayos clínicos,

centros expertos y opciones de derivación disponibles, garantizando que el lugar de residencia o la capacidad económica familiar no condicionen el acceso a dichas oportunidades.

C.DIP 127888 23/09/2026 12:28

8.23 Carta de Apoyo de Familiares de Juanfran

DIPG para quien no lo conozca, un tumor cerebral en el tronco encefálico.

Os cuento mi historia, señores políticos.

Mi hijo, mi hijo Juanfran, un niño deportista, con solo 10 años, acababa de hacer la comunión, una zurda que era mágica, una máquina en el terreno de juego y fuera de él por supuesto. Mi hijo empezó un 28 de marzo a esconder su ojito, empieza un sin fin de pruebas, y llega al diagnóstico que nos cambió la vida DIPG un tumor cerebral en el tronco encefálico sin cura, solo radioterapia paliativa, como todos los casos de todos los niños, la esperanza de vida es de 6 a 12 meses, disfrutar muchísimo de él, como disfrutas de él, como lo haces? Pues con dos cojones los padres, lo hacemos, siempre con esperanza que aunque no la tengamos con esta enfermedad, los padres siempre sacamos aunque sea un poco.

Bueno empezamos radioterapia, teniéndonos que ir a vivir 2 meses fuera de nuestra casa a dos horas de nuestra habita a dar radioterapia. Luego esa radioterapia le trajo una inflamación horrenda que hizo que mi hijo perdiera su lado izquierdo, lo que él más amaba, siendo futbolista zurdo, la zurdita mágica en nuestro pueblo.

Ni calidad de vida tuvo..

inicia un tratamiento con avastin que ojo solo es para bajar la inflamación del tumor, empezamos a tener un poco de calidad de vida pero ya con su lado izquierdo perdido, pero para delante mi niño, intentamos que viva los mejores meses de su vida, y en enero, empieza a hablar raro, hasta que pierde su voz completamente, un niño con 11 años, a las dos semanas a mi hijo le duelen las piernas, ya mi hijo no puede andar, vamos en silla de ruedas, a las otras dos semanas, empieza a perder su lado derecho, lo pierde, ya tenemos un niño con 11 años que ni habla, ni se mueve, así nos llevamos 4 meses, noches sin dormir por qué estaba incómodo de todas las posturas, y la enfermedad le afectaba su sueño, noches que su papá y yo "dormíamos" en un hueco del sofá o bien en el suelo, su hermano, sí, su hermano con 4 años, al ladito de él por qué nosotros estábamos hay...

A los 4 meses de todo esto, mi hijo empezó a perder el tono, el tono de sus extremidades, cerró los ojitos por qué no podía abrirlos, se le cerró su garganta, le quitó su sonrisa, le quitó la vista, le quitó el oído, le quitó el respirar, y le quitó su corazoncito el 30 de Julio, después de 16 meses luchando por sobrevivir a una enfermedad que no tiene cura, que tanto luchar era para nada. Sabéis lo único que le dejó la enfermedad? La conciencia, para que él sintiera todo lo que la enfermedad le estaba quitando.

Así es el DIPG, y os digo que esta enfermedad le da igual, el apellido, la sociedad, quien sea, le da igual, esta enfermedad, este tumor le puede tocar a cualquiera de vosotros. Ayudamos, que no es igual que te digan que no hay nada que hacer, a que te digan tranquilos vamos a luchar, tenemos abiertos 3 ensayos clínicos para este tumor sin cura.

Quiero contaros también cuando a su hermano de 4 años le explicamos que su hermano se había ido al cielo, se había convertido en una estrella, sabéis que me contestó? Que él no quería que su hermano fuese una estrella, que él quería a su hermano de verdad, al que jugaba con él, a su tete, se llevó dos horas llorando, traumatizado para toda la vida, esto es una locura equipo de gobierno, esto no se puede seguir permitiendo, no solo destroza la vida de ese niño, destroza a unos padres, destroza a unos abuelos, destroza a sus hermanos, destroza a una familia entera, y digo yo. Cuando va a cambiar esto? Pues sabéis que pienso, que hasta que no le toque a un hijo de un político esto no va a cambiar.

Pedimos más investigaciones

+opciones

+esperanzas para nuestros hijos.

Silvia López Benítez (MADRE)

Juan Francisco Pérez Gómez (PADRE)

Juan Francisco Pérez López (HIJO)

8.24 Carta de Apoyo de Familiares de Carlos

Historia de Carlos (C.T.L) diagnosticado con 6 años, hoy hablamos sus papas, Carmen y Oscar

Todo comenzó en junio del 2024 cuando Carlos comenzó a caminar con algo de torpeza, creíamos que era que había sido operado de amigdalitis y comía poco... lo llevamos al pediatra por dos veces y todo bien, al hospital y también todo bien, la pediatra le mando analítica la cual estaba todo perfecto.

Llegó el 19 de Junio el día que nos cambió la vida por completo. Era la graduación de Álvaro el hermano mayor de Carlos, en la graduación Carlos no se sentía bien le dolían las piernas no podía estar sentado ni tampoco en pie, su risa era rara... como si el labio superior lo tuviera paralizado la babita se le caía y se quedaba embobado y no escuchaba a nadie ... como en otro mundo.

Lleguemos al Hospital Macarena, todo fue demasiado rápido cuando en la exploración vieron que Carlos no mantenía el equilibrio no contestaba cuando le hablaban y sus ojitos no seguían el dedo del médico... le hicieron un TAC y ahí salió ese maldito bicho, tenía un tumor en su cabecita y sin darnos muchos detalles nos derivaron al Hospital Virgen del Rocío.

En Virgen del Rocío le hicieron resonancia, punzón lumbar... y ahí nos dijeron que Carlos tenía DIPG el cual no tenía cura solo había radioterapia para aliviar síntomas y una esperanza de vida de 12 a 18 meses.

Carlos con solo el corticoides volvió a jugar al fútbol su risa ya era la suya y sus ojitos bastante mejor. 30 sesiones de radioterapia y Carlos perfecto, le volvieron a repetir resonancia y la oncóloga no daba crédito a lo que veía, prácticamente apenas era visible el tumor y empecemos con ONC201, nosotros nos llenamos de fé y esperanza.

En julio del 2025 justo al año Carlos entró en progresión y nos recomendaron reirradiar, 12 sesiones y cambiaron el ONC201 por Everolimus y los síntomas mejoraron y el tumor volvió a reducir, esta vez no tanto. En octubre empieza a cojear... pero Carlos con una fuerza brutal sigue con su fútbol y haciendo vida normal, le ponen abastin por qué podía ser inflamación... pero cada vez iba a peor, retiraron avastin y Everolimus, empecemos con corticoides, pero cada vez iba a peor... perdio la audición el andar el hablar ...cada vez podía moverse menos hasta que el 5 de abril del 2026 su cuerpecito no podía más y quiso descansar de ese miserable bicho que volvió a ganar.

Nos quedemos a las puertas de un ensayo clínico y lo peor que nos quedemos sin él, sin nuestro niño Carlos la alegría de nuestra casa.

No es justo que un niño luche por una enfermedad como esta, ¿por qué luchan como leones! Y que sea por un corto tiempo, por qué no hay cura, No es justo que no tengamos ayudas para más investigación y que tengan que ser las propias

familias las que recauden con el corazón roto, exigimos el compromiso político para más investigación.

Papas de: Carlos Trinidad Leal

Carmen y Oscar

8.25 Carta de Apoyo de Familiares de Paula

Hola a todos, ojalá nunca hubiera tenido que escribir algo tan doloroso ni que esto llegara a ningún rincón del mundo suplicando que nos hagan caso, esto no tendría que existir.

Mi nombre es Mónica y mi hija se llama Paula, todo empezó el 12 de agosto de 2024 donde una tac cambió mi vida para siempre.

Paula siempre ha sido una niña muy buena adorable con un corazón inmenso muy noble buena estudiante nunca se metía en problemas una niña como pocas, yo era madre separada aunque ahora tengo un marido y otra hija de tres años. Paula iba a bcn de vacaciones cuando le tocaba a su padre, nosotros cumplimos un sueño que teníamos de ir a Cádiz todo pagado en el hotel habían espectáculos, viajes a la playa, tirolinas, colchonetas, aula matinal de todo lo que pudieras imaginar, pero paula había días que estaba rara se comportaba mal, también algún día se ponía agresiva, recuerdo que yo le preguntaba paula que te pasa? Y ella me respondía mamá no lo sé, sé que no tengo que hacerlo sé que no tengo que portarme así pero no sé que me pasa que lo hago...

Un día Paula mientras tenía los ojos un poco abiertos y vi que un ojo apuntaba recto pero el otro apuntaba completamente en el lado en el rabillo del ojo esto llamó mi atención, no solo lo hizo un día sino tres días y sus ojos que eran grandes estaban todo el día como entornados, ella viajó a bcn y allí tuve que llevarla al médico me decía que le dolía la cabeza y que estaba mareada, le mandaron ibuprofeno que tenía un virus dijeron, estando ella allí en bcn me llamaba por videollamada yo no la veía bien seguía con su mirada entre abierta yo pensaba será miopía o algo no verá bien? Su padre la llevó a un hospital le dijeron extravisión en una óptica miopía... yo le pagué uno de pago y cuando le estaban haciendo las pruebas ella sus ojos ya no giraban a derecha ni a izquierda solo arriba y abajo y cuando la llamabas al mirarte sus ojitos daban vueltas hasta que conseguían sus ojos centrar la mirada a ti, estábamos muy preocupados y al final la atendieron en san Juan de Dios en bcn le hicieron varias pruebas de vista, en san Juan de Dios fue la 4, y bueno por fin se dignaron a hacerte el tac ese tac donde mi vida cambió para siempre, cuando me dijeron que había una mancha y donde estaba llorando cogí mi coche a las 9 y media de la noche y me fui a bcn conduciendo con mi hermana, allí recuerdo al principio nadie nos decía nada nos daban vueltas hasta que una semana después nos dijeron que paula tenía un dipg, le hicieron resonancia, y también una biopsia para confirmar el diagnóstico... nos dijeron que no tenía cura que solo radioterapia cuidados paliativos que estaban esperando ensayos clínicos buscando una posible cura... y que suelen durar algunos meses algunos no superan el año dijeron... una noticia que te vuelve loco, noches sin dormir buscando posibles curas, una esperanza un rayo de luz una salvación..

Paula empezó a volverse muy agresiva apenas comía, se quedó muy delgada, perdió el equilibrio, ese dolor de cabeza que no la dejaba, sus ojos apuntaban a la nariz y tenía parálisis facial izquierda.

Imagínense una niña de siete años luchando por vivir cuando lo que debería de estar haciendo es jugando y teniendo sueños...

Por mi parte en bcn no recibí apenas ayuda, nos daban un menú de comida y cena para uno de los padres y como en ese momento mi hija tenía vacaciones con el padre se la daban a él, no nos daban desayuno ni almuerzo ni merienda ni

siquiera las botellitas de agua, la ayuda tardaron días en dárnosla, había que pagar cada día el parking , radioterapia era en otro hospital paga gasolina y otra vez mas parking, los pisos no tenían, los que tenía nos estaban cerca... y un sin fin de cosas que tienen que mejorar .

Empezó radioterapia el tumor se hizo un poco mas pequeño pero poco... pudimos volver a Jaén y hacer "vida normal" ir al colegio aunque al final acabamos desde casa puesto que ella no soportaba el ruido, sus síntomas mejoraron bastante , recuperó un poco el giro de los ojos el equilibrio un poco mejor.

A finales de octubre Paula tuvo una hidrocefalia causada por la inflamación de la radioterapia , inflamó el tumor y la zona con medicación no mejoraba tenia que ser operada en Jaén para mi sorpresa puesto que estaba sola me dijeron que no la operaban que no podían hacer eso que solo cuidados paliativos y cuando yo viera que ella no quisiera que se enterara o se diera cuenta de más que la sedara... se puede imaginar alguien el sufrimiento que causa esto? eso es inhumano lo que me dijeron llorando en el hospital tirada por el suelo que ya ni podía con tanto dolor hice un cambio al hospital de Córdoba donde allí si la operaron fue complicado pero lo hicieron ella mejoró mucho mas y el dolor de cabeza desapareció vimos un rayito de luz ahí al verla muchísimo mejor .

Cuando volví de la operación de Paula en Córdoba fui y puse una reclamación , cuando me contestaron me pedían perdón y me dijeron que era por espacio digo eso no fue lo que a mi me dijeron ni con tacto ni nada esto pasa porque no tienen ni idea .

En diciembre Paula tenía que viajar a bcn pero ella ya no quería irse, algo se notaría ella para ya no querer viajar más .

Celebramos su cumpleaños el 18 de enero de 2026 donde cumplió 7 años, pero yo sabia que tenía que llevarla al hospital ella ya nos estaba bien sus ojos apuntaban a la nariz hablaba raro pensábamos que era porque se le había caído un diente pero no, tenía también parálisis facial derecha aquí fui al médico y después de hacerle resonancia me dijeron que el tumor había crecido , que había entrado en progresión yo rezaba y pedía a todo lo que me escuchara ahí arriba cambiarme por ella que por favor llegáramos al 15 de marzo que ella aguantara para optar a una segunda radioterapia ... nos fuimos de nuevo a casa con ese nuevo diagnostico, había días que no hacia pipí teníamos que darle masajes y ponerle bolsas calientes para que lo hiciera sobres para poder hacer caca era horrible había días que le daban crisis de ausencia como desmayada pero con los ojos abiertos como no parpadeaba le daban conjuntivitis Paula no podía tragar bien adaptamos su alimentación a todo liquido y triturado ... al final acabo bebiendo solo batidos de sabores que con dos o al día ella tenia todo lo que su cuerpo necesitaba.

Una mañana Llamaos al ambulancia porque le daban más crisis de ausencia nos ingresaron allí, dejó de hablar solo decía si y no con la cabeza yo le hacia cartelitos para que ella los levantara y me dijera que quería porque no se le entendía ya nada y al final no hablaba nada ya, llevaba pañal la duchabamos en una cama y encima teníamos que hacerle con una gasa sacarle la saliva que era mezclada con moco sacársela porque salía mucha ni se cuantas gafas gastamos

en pocos días le pusieron buscapina y mejoró de ruidos respiratorios teníamos que hacerle limpieza nasal y por la boca Paula ya no podía hablar estábamos destrozados lo peor de todo que ella era consciente de lo que estaba pasando , el 24 de febrero Paula empezó con crisis mas seguidas yo tenia que ayudar a la enfermera poniendo en su moflete por dentro bucosan intentando que la crisis cedieran pero las crisis duraban ya 10 min , le habíamos un poco la traquea para que respirara estirando de la mandibula hacia afuera y con depresores de plástico intentando que dejara de morderse la lengua que en una ocasiones hasta sangró su lengua se veía morada casi negra en esos momentos ,días atrás también tuvo crisis pero cedían más rápido ese día no duraban hasta diez minutos le dieron dos y Paula empezó a entrar en parada dejó de respirar la maquina pitaba y pitaba y nosotros no podíamos hacer nada por ella , entraba y salía de parada varias veces los médicos nos recomendaron quitarle el oxigeno y apagar el pulsi y todo porque era para volverse loco, estuvo toda la noche así por la mañana ella se despertó le dije que si estaba bien me dijo que si con la cabeza los médicos le pusieron morfina buscapina y todo lo que pudieron para que ella se durmiera y no sintiera sensación de ahogo ni dolor le subieron un poco el ritmo para pasárselo por la vía que ella estuviera durmiendo y tranquila buscando que ni sufriera mas, sabíamos que Paula ya no podía más hasta que en una de las paradas entro y coma y a los 30 min Paula se fue.. desde entonces vivo en un infierno besar su carita fría ver ese ataúd cerrarse me mató ella se fue y nos dejó muertos en vida , intentando tirar para adelante intentando hacer por vivir por mi hija pequeña de tres años que cada día sale a darle las buenas noches a su hermana buscándola en la estrella que mas brilla viendo como cuando le tuvimos que decir todo lloraba y lloraba ... No saben ustedes lo difícil que es seguir para adelante cuando has vivido algo como el dipg que tengamos que luchar y poner dinero de nuestro bolsillos intentando buscar una solución para otros niños para que esto termine no saben lo mal que se pasa hasta que a alguien le toca y lo peor de todo es una sentencia a muerte no tiene cura.

Espero que mi carta y la de muchos de una vez por todas hagan voz y el gobierno empiece a ayudar a tantos niños y algunos adultos que también lo tienen, todos merecen tener una oportunidad a vivir , no mas desahucios no mas diagnósticos como este , parar esto de una vez ayudarnos ...

Atentamente: Mónica Díaz la mamá destrozada de un angelito que nunca se tuvo que ir..

8.26 Carta de Apoyo de Familiares de María

El 17 de diciembre de 2025 nuestra vida se partió en dos.

Existe un antes y un después de ese día.

Hasta entonces éramos una familia como tantas otras. Vivíamos entre prisas, colegio, juegos, cumpleaños, planes y esas pequeñas preocupaciones cotidianas que entonces parecían enormes y que hoy daríamos cualquier cosa por recuperar.

María tenía cinco años.

Cinco años en los que su única preocupación debía ser jugar, aprender, reír, pelearse y reconciliarse con su hermano, pensar qué quería pedir por Navidad o imaginar qué sería de mayor.

Pero aquel diciembre algo empezó a cambiar.

Un estrabismo en su ojo izquierdo, dolor en ese mismo ojo, algo de desequilibrio y un vómito nos llevaron al hospital pensando que encontraríamos una explicación y volveríamos a casa.

No volvimos siendo los mismos.

Un TAC mostró una masa en el tronco cerebral y una hidrocefalia. Ese mismo día tuvieron que intervenirla de urgencia.

Después llegaron unas palabras que ningún padre debería escuchar jamás:

Nuestra hija tenía un tumor cerebral.

Más tarde aprendimos su nombre: glioma difuso de línea media H3K27M. DIPG.

Cuatro letras fueron suficientes para cambiar nuestra vida entera.

Recuerdo empezar a escuchar explicaciones mientras por dentro solo podía pensar una cosa:

«Pero si es mi niña. Si solo tiene cinco años».

¿Cómo puede una madre estar preparada para escuchar que la enfermedad de su hija no tiene, a día de hoy, una cura?

No se está preparada.

Desde ese momento, nuestro mundo cambió. Dejamos de hablar únicamente de colegio, vacaciones o cumpleaños y empezamos a hablar de radioterapia, resonancias, mutaciones, tratamientos experimentales y ensayos clínicos.

Palabras que jamás quisimos aprender y que ahora conocemos demasiado bien.

María terminó la radioterapia el 9 de marzo de 2026. Un mes después recibimos una de esas noticias a las que te aferras con toda el alma: el tumor se había reducido un 55 %.

Desde abril recibe ONC201 semanalmente.

Y seguimos buscando, preguntando y llamando a puertas dentro y fuera de España.

Hemos buscado información sobre CAR-T, virus oncolíticos y cada ensayo que pudiera significar una oportunidad.

Porque cuando se trata de tu hija, no existe un «ya hemos hecho suficiente».

Buscarías hasta el último rincón del mundo si allí pudiera existir una posibilidad.

Pero mientras aprendemos de medicina, hablamos con hospitales y buscamos opciones, María sigue siendo simplemente María.

Y eso es lo que más miedo nos da que se pierda detrás de estas cuatro letras.

María no es un diagnóstico.

No es una resonancia.

No es una estadística.

Es una niña.

Es nuestra niña.

Una niña alegre, cariñosa y algo tímida. Una niña que juega, hace manualidades, quiere estar con su familia, se ríe con su hermano pequeño y todavía tiene tantísimas cosas por descubrir.

Ella no entiende de porcentajes de supervivencia.

No sabe cuánto cuesta desarrollar un tratamiento ni por qué mamá y papá pasan tantas horas buscando información.

Tampoco sabe por qué hay familias que tienen que recaudar dinero para que los científicos puedan seguir investigando.

Y quizás sea mejor así.

Porque ella solo tiene que preocuparse de ser niña.

Los adultos somos quienes tenemos que preocuparnos de todo lo demás.

Desde que comenzó este camino hemos conocido a otras familias que viven nuestra misma realidad: padres y madres que también buscan desesperadamente una oportunidad para sus hijos. Hemos conocido historias que nos han dado fuerzas y otras que nos han roto el corazón.

Niños que siguen luchando.

Y niños que ya no están.

Cada uno de ellos tenía un nombre, una familia, una personalidad, unos sueños y una vida entera que merecía ser vivida.

Por eso entendimos que nuestra lucha no podía quedarse únicamente en casa.

Así nació Todos por María.

Desde entonces nos hemos volcado en recaudar fondos y dar visibilidad al DIPG. Hemos hecho y vendido muchísimas cosas, organizado iniciativas solidarias, sorteos, actividades y todo aquello que se nos ha ocurrido para sumar un poco más a la investigación.

Hemos pedido ayuda a comercios, empresas, amigos, familiares y también a completos desconocidos. Y hemos descubierto una enorme red de personas que, sin tener ninguna obligación de hacerlo, han decidido caminar a nuestro lado.

Detrás de cada cosa vendida, de cada evento, de cada donación, de cada persona que comparte nuestra historia y de cada euro recaudado hay algo que para nosotros vale muchísimo:

un poquito más de esperanza.

Lo hacemos por María.

Pero también por todos los niños que están recorriendo este camino y por aquellos que todavía no saben que algún día escucharán estas cuatro letras.

Y precisamente por ellos necesitamos hacer una pregunta:

¿Por qué tienen que ser las familias de niños con cáncer las que salgan a la calle a buscar el dinero necesario para intentar salvarlos?

Lo hacemos porque no sabemos quedarnos de brazos cruzados.

Porque cuando eres madre o padre harías cualquier cosa por tu hijo.

Pero mientras cuidamos a nuestros niños, los acompañamos al hospital, esperamos los resultados de las resonancias y tratamos de mantener delante de ellos una sonrisa, también organizamos eventos, preparamos cosas para vender, buscamos colaboraciones

y pedimos donaciones para financiar la investigación que podría darles una oportunidad.

Y eso no debería depender solamente de nosotros.

No queremos dejar de ayudar. Queremos que nuestra ayuda sume.

Pero necesitamos que el Estado y las instituciones también estén ahí.

Necesitamos una inversión estable en investigación del cáncer infantil. Necesitamos que nuestros investigadores tengan recursos, que los proyectos prometedores puedan avanzar y que los tratamientos lleguen a los niños a tiempo.

Porque cuando hablamos de DIPG, el tiempo no es una cifra en un calendario.

El tiempo es otro cumpleaños.

Otra Navidad.

Otro primer día de colegio.

Otra tarde jugando con su hermano.

Otro abrazo antes de dormir.

Otro «mamá».

Otro «papá».

El tiempo es vida.

No sabemos qué nos deparará el futuro.

Intentamos no mirar demasiado lejos. Hemos aprendido a vivir de otra manera: celebrando una buena resonancia, disfrutando de un día normal y valorando cosas que antes pasaban desapercibidas.

Pero hay algo que sí sabemos:

No vamos a dejar de luchar.

Porque cuando miramos a María no vemos un DIPG.

Vemos a nuestra hija.

Vemos sus seis años recién cumplidos.

Vemos todo lo que ha vivido y, sobre todo, todo lo que todavía le queda por vivir.

Queremos verla crecer.

Queremos verla hacerse mayor, descubrir quién quiere ser y preocuparnos por sus estudios, sus amigos, su primer amor, sus decisiones y todas esas cosas que deberían preocupar a unos padres.

Queremos tener el privilegio de verla vivir.

Y creemos que pedir eso no debería ser pedir demasiado.

Por eso escribimos nuestra historia en estas páginas.

Para que quien algún día tenga este libro entre sus manos no vea únicamente palabras.

Que vea a María.

Que vea a todos esos niños.

Que piense por un instante que podría ser su hija, su hijo, su nieta o su sobrino.

Y que comprenda que detrás de cada proyecto de investigación que espera financiación hay familias esperando algo mucho más importante que un resultado científico.

Están esperando tiempo.

Están esperando oportunidades.

Están esperando poder seguir abrazando a sus hijos.

Ojalá llegue el día en que una familia entre en una consulta, escuche la palabra DIPG y, después, pueda escuchar:

«Tenemos un tratamiento. Hay una cura».

Ese día quizá ya no hagan falta pulseras, huchas, carreras solidarias ni familias suplicando financiación.

Ese día todo habrá merecido la pena.

Hasta que llegue, nosotros seguiremos levantando la voz.

Por María.

Por cada niño que sigue luchando.

Por cada familia que vive con este miedo.

Por aquellos pequeños que se fueron demasiado pronto.

Y por los que, desgraciadamente, llegarán después.

El

Porque nuestros hijos no deberían depender de la suerte.

No deberían depender de cuánto dinero consiga recaudar su familia.

No deberían tener que esperar a que llegue un milagro.

Nuestros hijos necesitan investigación.

Nuestros hijos merecen oportunidades.

Y, por encima de todo,

nuestros hijos merecen crecer.

Familia de María Todos por María

8.27 Carta de apoyo de familiares de María Ledesma

La historia de @la_batalla_de_Maria, carta de su papá y su mamá...

Cómo empezar a contar algo que te parte el alma, creo que ahí que empezar contando cómo empezó todo.

María llegó a este mundo en el peor momento de nuestras vidas, habíamos pasado por un aborto, el padre de David estaba recién operado de cáncer de colon y la madre, acababa de fallecer con un cáncer de mama metastásico en la cabeza, y ahí estaba la gran noticia, María venía en camino, un rayito de luz después de toda la tormenta, nuestro bebé arco iris, cambiando nuestras nubes negras, por risas de colores y fantasías de alegrías, 8 años que nos regaló la vida, los mejores 8 años de nuestra vida

En febrero de 2025 después de cumplir uno de los sueños de María, ir a Disney, un país mágico, volvimos a un país de pesadillas que nunca llegaríamos a imaginar. Decidimos llevar a María al hospital pensando que tenía problemas de estrabismo, la primera consulta, no la miraron, no le prestaron cuenta y nos mandaron a casa sin más.

Me la llevé a la óptica, y ahí fue donde se dieron cuenta que tenía una parálisis en el ojo, tras volver al hospital, darme cita y cancelarla varias veces, decidimos irnos a otro hospital, decidieron hacer un tac, y vieron que había un pequeño tumor en la cabeza, habían hablando con un hospital de referencia y al día siguiente en la mañana, nos esperaban, sin cita, solo teníamos que presentarnos allí.

Al día siguiente nos dijeron que había un tumor en el tronco encefálico, que había que hacer resonancia para ver la gravedad, pero aún así donde estaba no existía ni maligno y benigno, había que tratar si o si, no era nada bueno

Días después hicieron resonancia y nos dieron la peor noticia, María tenía DIPG, un tumor en el tronco encefálico sin cura, sin tratamiento, sin derecho a luchar, el tiempo estimado de vida, de 8 meses a 2 años...

María nos deja justo 8 meses después, el 12 de noviembre decidió volar, porque ya no podía más, su tumor se había expandido desde los ventrículos cerebrales hasta la cola de caballo, y lo único que pudo hacer fue luchar contra el dolor, tener tratamiento paliativo

Demostró ser una gran luchadora, aún sabiendo que tenía DIPG, llenaba de risas los pasillos del hospital, se prestaba a cada pinchazo que le daban; nunca tenía un no en la boca para nadie, intentaba empatizar con todo el mundo y así fue hasta su último segundo de vida...

No, no es justo que no se pueda luchar contra alguna enfermedad, no es justo que cada vez sean más niños los diagnosticados con DIPG y sus padres tengan que escuchar las duras palabras de que no ahí un tratamiento para sus hijos, necesitamos ayuda, necesitamos más investigación y que esto deje de pasar, exigimos el compromiso político en estas investigaciones.

Firmado Padres de María Ledesma Falcón

David Ledesma Rodríguez

María Dolores Falcón Jiménez

8.28 Moción del Ayuntamiento de El Viso del Alcor



Ayuntamiento de El Viso del Alcor

N.º Expediente: PLN/2026/13

Procedimiento: Pleno Ordinario

Asunto: Moción para la mejora de la investigación y la atención a los menores afectados por DIPG y sus familias

**D. FRANCISCO JAVIER VALERA SORIA, SECRETARIO GENERAL DEL EXCMO
AYUNTAMIENTO DE EL VISO DEL ALCOR;**

CERTIFICA: Que en la sesión ordinaria del Pleno de este Ayuntamiento celebrada el día 24 de septiembre de 2026, se adoptaron los siguientes **ACUERDOS**:

DÉCIMO.- MOCIÓN GRUPO MUNICIPAL SOCIALISTA PARA LA MEJORA DE LA INVESTIGACIÓN Y LA ATENCIÓN A LOS MENORES AFECTADOS POR DIPG Y SUS FAMILIAS

(.../...)

“MACARENA GARCÍA MUÑOZ, Portavoz del Grupo Municipal Socialista del Ayuntamiento de El Viso del Alcor, al amparo de lo previsto en el Reglamento de Organización, Funcionamiento y Régimen Jurídico de las Entidades Locales, presenta al Pleno de la Corporación Local para su consideración, debate y aprobación, en su caso, la siguiente moción.

MOCIÓN PARA LA MEJORA DE LA INVESTIGACIÓN Y LA ATENCIÓN A LOS MENORES AFECTADOS POR DIPG Y SUS FAMILIAS.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Hay diagnósticos que cambian por completo la vida de una familia en apenas unas horas. Cuando además afectan a un niño o a una niña y se trata de una enfermedad para la que todavía existen muy pocas opciones terapéuticas, junto al impacto del diagnóstico aparecen preguntas para las que la medicina aún no tiene todas las respuestas.

Esta es la realidad que viven las familias afectadas por el glioma difuso intrínseco de tronco, conocido habitualmente por sus siglas DIPG, un tumor cerebral pediátrico poco frecuente, de crecimiento rápido y especialmente agresivo, que se desarrolla principalmente en la protuberancia, una zona del tronco encefálico desde la que se controlan funciones esenciales del organismo.

Su localización y su carácter infiltrativo hacen extraordinariamente complejo su tratamiento. La radioterapia constituye actualmente el principal tratamiento estándar y puede producir una reducción temporal del tumor y una mejoría de los síntomas, pero todavía no existe un tratamiento curativo generalizado para esta enfermedad. La investigación continúa siendo, por tanto, una pieza esencial para encontrar nuevas opciones terapéuticas.

El pronóstico sigue siendo especialmente grave. Según el National Cancer Institute, la

CERTIFICADO ACUERDO PLENO
Número: 2026-0051 Fecha: 25/09/2026

Cód. Verificación: FKNY0H0ASINQJMKTPCY/07000P
Verificación: <https://www.elvisodelalcor.es/verificacion>
Documento firmado electrónicamente desde la plataforma eAfpúblico Osadoma | Página 1 de 5





María tenía ocho años. Quienes compartieron su vida la recuerdan como una niña feliz, buena, cariñosa y, especialmente, sonriente. Antes que paciente, María fue precisamente eso: una niña con su familia, sus afectos, su vida cotidiana y toda una vida por delante.

Número: 2026-0051 Fecha: 25/09/2026

Documentos firmados electrónicamente desde la plataforma enPúblico Gestión (Página 2 de 5)





Ayuntamiento de El Viso del Alcor

En febrero de 2025 le fue diagnosticado un DIPG. Comenzó entonces un proceso de tratamiento mediante radioterapia que consiguió inicialmente una reducción del tumor superior a la esperada. Meses después, la enfermedad volvió a progresar y María tuvo que afrontar nuevamente tratamiento.

Durante todo ese proceso hubo algo que quienes estuvieron junto a ella recuerdan especialmente: María siguió sonriendo.

El 12 de noviembre falleció como consecuencia de la enfermedad. Pero para su familia, la historia de María no terminó ese día.

Su tumor fue donado a la investigación científica. Y sus padres y su familia decidieron continuar impulsando, en su nombre, acciones dirigidas a apoyar la investigación y a hacer visible la realidad de esta enfermedad bajo un lema que en El Viso conocemos bien: "La Batalla de María".

Una batalla que hoy ya no habla solamente de María. Habla también de los niños y niñas que están recibiendo este diagnóstico y de aquellos que puedan recibirlo en el futuro. Habla de sus padres, de sus hermanos, de quienes investigan y de quienes buscan nuevas posibilidades frente a una enfermedad para la que todavía quedan demasiadas preguntas por responder.

La experiencia de María nos recuerda de la forma más cercana posible que detrás de cada enfermedad existen personas concretas. Detrás de cada porcentaje hay un niño o una niña. Detrás de cada diagnóstico hay una familia. Y detrás de cada investigación hay también la posibilidad de que aquello que hoy no tiene respuesta pueda tenerla algún día.

Un Ayuntamiento no dirige ensayos clínicos, no decide tratamientos ni organiza la atención hospitalaria especializada. Esas funciones corresponden a las administraciones sanitarias, a los organismos investigadores y, en las decisiones clínicas, a los profesionales sanitarios.

Pero eso no significa que una institución local deba ser ajena a una realidad que afecta directamente a sus vecinos.

El Ayuntamiento puede acompañar, sensibilizar, reconocer el esfuerzo de las familias y, sobre todo, trasladar a las administraciones competentes una petición razonable: seguir investigando, mejorar la coordinación existente y procurar que la falta de información, el lugar de residencia o una demora administrativa no constituyan obstáculos añadidos para un menor que afronta una enfermedad de estas características.

La propia historia de esta reivindicación demuestra además que existe espacio para hacerlo desde el consenso. Las iniciativas impulsadas desde distintas sensibilidades políticas comparten buena parte de sus objetivos y algunas de ellas han recibido un respaldo unánime.

Por eso esta moción no pretende señalar a una administración ni convertir la enfermedad de ningún niño en motivo de confrontación política.

Pretende algo más sencillo: que desde El Viso del Alcor hagamos nuestra una preocupación que conocemos muy de cerca y que traslademos, unidos en la medida de lo posible, la necesidad de continuar avanzando.

Por todo ello, el Grupo Municipal Socialista propone al Pleno del Ayuntamiento de El Viso

CERTIFICADO ACUERDO PLENO

Número: 2025-0051 Fecha: 25/09/2026

Cód. Verificación: FNVY6H6GAS3NQUKTPCYJ0THGP
Verificación: <https://www.elvisodelalcor.es/verificacion>
Documento firmado electrónicamente desde la plataforma ePublico Castilla-La Mancha





ACUERDOS

OCTAVO. Dar traslado del presente acuerdo al Ministerio de Sanidad, al Ministerio de

Plaza Sacristán Guerrero, 7 - 41520 El Viso del Alcor - Sevilla - Tel. 953 740 427 - Fax 953 945 702 - N.I.F. P-41162006
www.elvisodelalcor.org - ayuntamientoelvisodelalcor.org

CERTIFICADO ACUERDO PLENO
Número: 2026-0051 Fecha: 25/09/2026

Cod. Validation: FNKYB9L6AS3NQMKTFCY29TUM9
 Identification: <https://nvd.nist.gov/side-by-side/cvss>
 Documento formato: <https://nvd.nist.gov/side-by-side/cvss>





Ayuntamiento de El Viso del Alcor

Ciencia, Innovación y Universidades, al Instituto de Salud Carlos III, a la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, a los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados y del Parlamento de Andalucía y a la familia de María Ledesma.

En El Viso del Alcor, a la fecha de la firma digital.

*Macarena García Muñoz.
Portavoz Psoe El Viso del Alcor".*

A continuación, el Sr. Alcalde somete a votación la moción, aprobándose la propuesta por **UNANIMIDAD** con el voto favorable del Grupo Municipal Socialista (12), del Grupo Municipal de Izquierda Unida (2), del Grupo Municipal Popular (1).

Y para que así conste y surta efecto en el expediente de su razón, y con la salvedad del art. 206 del ROF, expido el presente de orden y con el visto bueno del señor Alcalde-Presidente, en El Viso del Alcor fecha a pie de firma.

DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE

CERTIFICADO ACUERDO PLENO
Número: 2026-0051 Fecha: 25/09/2026

Cód. Verificación: PKY6RIGASNOQIKTPCY0TMMOP
Verificación: <https://elvisodelalcor.sedelectronica.es/>
Documento firmado electrónicamente desde la plataforma esPublico Gestiona | Página 6 de 5



Plaza Sacristán Guerrero, 7 - 41520 El Viso del Alcor - Sevilla - Tel: 955 740 427 - Fax: 955 945 702 - N.I.F. P-41102006
www.elvisodelalcor.org - ayuntamiento@elvisodelalcor.org

ANEXO 1. NOTAS AL PIE Y BIBLIOGRAFÍA

Notas al pie Capítulo 1

1. El término DIPG describe principalmente un tumor difuso localizado en el puente, mientras que el diagnóstico de DMG H3 K27-alterado se basa en criterios anatómicos, histológicos y moleculares. Véanse las referencias 1 y 2.

2. La infiltración difusa y la localización en el tronco encefálico impiden generalmente una resección quirúrgica segura y completa. Véase la referencia 2.

3. **Dato de elaboración propia.** La estimación se obtiene a partir de una media aproximada de 265 tumores pediátricos del sistema nervioso central diagnosticados anualmente en España entre 2020 y 2023. Al aplicar una proporción estimada de DMG/DIPG del 15–20 %, se obtiene un intervalo de 39,75–53 casos, redondeado a **40–53 casos anuales**. No se trata de una cifra observada directamente en un registro nacional específico de DMG/DIPG. Véanse las referencias 3, 4, 19, 20 y 21. Los cálculos y tablas originales constan en el documento aportado.

4. La radioterapia focal sigue siendo el tratamiento inicial de referencia, aunque su beneficio suele ser temporal y no curativo. Véanse las referencias 2 y 12.

5. Una gran cohorte internacional registró una supervivencia mediana de aproximadamente 11 meses, una supervivencia del 9,6 % a los dos años y del 2,2 % a los cinco años. Otras publicaciones utilizan cifras aproximadas del 10 % y del 1 %, respectivamente. Se han documentado supervivientes a largo plazo, aunque son excepcionales. Véase la referencia 5.

6. **Dato de elaboración propia.** La proporción del 15,7–20,9 % se obtiene comparando los casos anuales estimados de DMG/DIPG con las defunciones por tumores registradas por el INE entre 2020 y 2023. El cálculo presupone una incidencia relativamente estable y utiliza la elevada letalidad de la enfermedad como aproximación al número de fallecimientos. No representa un recuento directo de defunciones identificadas específicamente como DMG/DIPG. Además, las fuentes utilizan rangos de edad que no son completamente idénticos, por lo que la cifra debe interpretarse como una estimación epidemiológica. Véanse las referencias 19, 20 y 21.

7. La edad, la presentación clínica, las características radiológicas, las alteraciones de la histona H3 y otros factores pueden asociarse

con diferencias pronósticas. Véanse las referencias 5 y 6.

8. El impacto psicológico y organizativo del cáncer cerebral pediátrico afecta tanto al paciente como a sus padres, cuidadores y hermanos. Véanse las referencias 7 y 8.

9. La escasez de pacientes hace necesarios los registros multicéntricos, la estandarización de los datos y la cooperación internacional. Véase la referencia 9.

10. Las alteraciones recurrentes de genes relacionados con la histona H3 fueron identificadas en una proporción elevada de DIPG y permitieron definir nuevos subgrupos biológicos. Véanse las referencias 10 y 11.

11. La clasificación de la OMS de 2021 modificó la denominación de H3 K27-mutante a H3 K27-alterado para incorporar diferentes mecanismos moleculares. Véase la referencia 1.

12. La identificación de subgrupos moleculares permite diseñar tratamientos más específicos, pero no implica que todas las alteraciones detectadas dispongan de una terapia eficaz. Véanse las referencias 4 y 11.

13. Los estudios disponibles muestran un alto rendimiento diagnóstico de la biopsia estereotáctica, con una baja proporción de complicaciones permanentes cuando se realiza en centros experimentados. No se consigna un número concreto de hospitales españoles porque sería necesaria una relación oficial y actualizada de centros que realizan estos procedimientos. Véanse las referencias 13–15.

14. La resonancia magnética continúa siendo fundamental en el diagnóstico. La biopsia ha adquirido mayor relevancia para la clasificación molecular y la selección de determinados ensayos, pero su indicación debe individualizarse. Véase la referencia 12.

15. La radioterapia focal fraccionada continúa siendo la base del tratamiento inicial. Véanse las referencias 2 y 12.

16. Las terapias citadas han producido señales de actividad en estudios iniciales, pero siguen siendo estrategias en investigación. Véanse las referencias 16–18.

17. La carga económica del cáncer pediátrico incluye gastos médicos y no médicos, pérdidas de ingresos, cambios laborales y repercusiones

psicológicas y conductuales. Véase la referencia 22.

18. La literatura recomienda integrar tempranamente el apoyo psicosocial y los cuidados paliativos en los pacientes pediátricos con cáncer de alto riesgo. Véanse las referencias 8, 23 y 24.

Bibliografía Capítulo 1

1. Louis DN, Perry A, Wesseling P, et al. The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Neuro-Oncology*. 2021;23(8):1231–1251. doi:10.1093/neuonc/noab106.
2. Srikanthan D, Taccone MS, Van Ommeren R, Ishida J, Krumholtz SL, Rutka JT. Diffuse intrinsic pontine glioma: current insights and future directions. *Chinese Neurosurgical Journal*. 2021;7(1):6. doi:10.1186/s41016-020-00218-w.
3. Di Ruscio V, Del Baldo G, Fabozzi F, et al. Pediatric diffuse midline gliomas: an unfinished puzzle. *Diagnostics*. 2022;12(9):2064. doi:10.3390/diagnostics12092064.
4. Miguel Llordes G, Medina Pérez VM, Curto Simón B, Castells-Yus I, Vázquez Sufuentes S, Schuhmacher AJ. Epidemiology, diagnostic strategies, and therapeutic advances in diffuse midline glioma. *Journal of Clinical Medicine*. 2023;12(16):5261. doi:10.3390/jcm12165261.
5. Hoffman LM, Veldhuijzen van Zanten SEM, Colditz N, et al. Clinical, radiologic, pathologic, and molecular characteristics of long-term survivors of diffuse intrinsic pontine glioma: a collaborative report from the International and European Society for Pediatric Oncology DIPG Registries. *Journal of Clinical Oncology*. 2018;36(19):1963–1972. doi:10.1200/JCO.2017.75.9308.
6. Castel D, Philippe C, Calmon R, et al. Histone H3F3A and HIST1H3B K27M mutations define two subgroups of diffuse intrinsic pontine gliomas with different prognosis and phenotypes. *Acta Neuropathologica*. 2015;130(6):815–827. doi:10.1007/s00401-015-1478-0.
7. Young K, Bowers A, Bradford N. Families' experiences of child and adolescent brain tumor: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Psycho-Oncology*. 2021;30(10):1643–1662. doi:10.1002/pon.5745.
8. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S632–S683. doi:10.1002/pbc.25761.
9. Baugh J, Bartels U, Leach J, et al. The International Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Registry: an infrastructure to accelerate collaborative research for an orphan disease. *Journal of Neuro-Oncology*. 2017;132(2):323–331. doi:10.1007/s11060-017-2372-5.
10. Wu G, Broniscer A, McEachron TA, et al. Somatic histone H3 alterations in pediatric diffuse intrinsic pontine gliomas and non-brainstem glioblastomas. *Nature Genetics*. 2012;44(3):251–253. doi:10.1038/ng.1102.
11. Mackay A, Burford A, Carvalho D, et al. Integrated molecular meta-analysis of 1,000 pediatric high-grade and diffuse intrinsic pontine glioma. *Cancer Cell*. 2017;32(4):520–537.e5. doi:10.1016/j.ccell.2017.08.017.
12. Vitanza NA, Monje M. Diffuse intrinsic pontine glioma: from diagnosis to next-generation clinical trials. *Current Treatment Options in Neurology*. 2019;21(8):37. doi:10.1007/s11940-019-0577-y.
13. Hamisch C, Kickingereder P, Fischer M, Simon T, Ruge MI. Update on the diagnostic value and safety of stereotactic biopsy for pediatric brainstem tumors: a systematic review and meta-analysis of 735 cases. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*. 2017;20(3):261–268. doi:10.3171/2017.2.PEDS1665.
14. Gupta N, Goumnerova LC, Manley P, et al. Prospective feasibility and safety assessment of surgical biopsy for patients with newly diagnosed diffuse intrinsic pontine glioma. *Neuro-Oncology*. 2018;20(11):1547–1555. doi:10.1093/neuonc/noy070.
15. Puget S, Beccaria K, Blauwblomme T, et al. Biopsy in a series of 130 pediatric diffuse intrinsic pontine gliomas. *Child's Nervous System*. 2015;31(10):1773–1780. doi:10.1007/s00381-015-2832-1.
16. Gardner SL, et al. Phase I dose escalation and expansion trial of single-agent ONC201 in pediatric diffuse midline gliomas following radiotherapy. *Neuro-Oncology Advances*. 2022;4(1):vdac143. doi:10.1093/noajnl/vdac143.
17. Majzner RG, Ramakrishna S, Yeom KW, et al. GD2-CAR T cell therapy for H3K27M-mutated diffuse midline gliomas. *Nature*. 2022;603(7903):934–941. doi:10.1038/s41586-022-04489-4.
18. Gállego Pérez-Larraya J, Garcia-Moure M, Labiano S, et al. Oncolytic DNX-2401 virus for pediatric diffuse intrinsic pontine glioma. *New England Journal of Medicine*. 2022;386(26):2471–2481. doi:10.1056/NEJMoa2202028.
19. **Elaboración propia.** Estimación de la incidencia anual del DMG/DIPG pediátrico en España, 2020–2023. Cálculos efectuados a partir de los casos de tumores pediátricos del sistema nervioso central comunicados por RETI-SEHOP y de las proporciones epidemiológicas

- publicadas por Di Ruscio et al. y Miguel Llordes et al.
20. **Elaboración propia.** Estimación del impacto del DMG/DIPG sobre la mortalidad por cáncer infantil en España, 2020–2023. Cálculos efectuados a partir de la incidencia estimada del tumor y de las estadísticas de defunciones por tumores del Instituto Nacional de Estadística.
 21. Registro Español de Tumores Infantiles, RETI-SEHOP. Tablas de incidencia, seguimiento y supervivencia del cáncer infantil utilizadas para el periodo 2020–2023.
 22. Ritter J, et al. Financial hardship in families of children or adolescents with cancer: a systematic literature review. *The Lancet Oncology*. 2023;24(9):e364–e375. doi:10.1016/S1470-2045(23)00320-0.
 23. Kaye EC, Frieberth S, Baker JN. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. *Pediatric Blood & Cancer*. 2016;63(4):593–597. doi:10.1002/pbc.25848.
 24. Instituto Nacional de Estadística. Estadística de defunciones según la causa de muerte. Datos correspondientes a la población infantil y adolescente y a las defunciones por tumores, 2020–2023.

Notas al pie Capítulo 2

1. El Sistema Nacional de Salud español proporciona una cobertura prácticamente universal, se financia principalmente mediante impuestos y presta la mayor parte de la asistencia a través del sector público. La afirmación sobre la calidad de cada profesional no puede medirse de manera general, por lo que se ha sustituido por una descripción objetiva de la estructura y cobertura del sistema. Véanse las referencias 1 y 2.
2. El perfil nacional de SIOPE Europe identificó cuarenta instituciones españolas que atendían a población pediátrica y juvenil con cáncer, cinco centros pertenecientes al consorcio ITCC y disponibilidad nacional de todas las modalidades asistenciales analizadas. Entre 2010 y 2022, 188 ensayos clínicos europeos en población pediátrica estuvieron activos en España; 160 de ellos eran internacionales. Véase la referencia 3.
3. El DMG/DIPG presenta un crecimiento infiltrante, afecta estructuras neurológicas esenciales y continúa sin disponer de un tratamiento curativo estándar. Véanse las referencias 4 y 5.
4. La presentación típica puede combinar afectación de nervios craneales —como diplopía o parálisis facial—, signos de vías motoras y ataxia. La resonancia magnética es la

principal prueba de imagen; el diagnóstico anatomopatológico y molecular requiere tejido cuando se considera indicada una biopsia. Véanse las referencias 4 y 5.

5. Las familias de niños con tumores cerebrales describen incertidumbre, reorganización de la vida cotidiana, desplazamientos, necesidades de información y dificultades emocionales y sociales durante todo el proceso asistencial. Véanse las referencias 6 y 7.

6. La atención multidisciplinar en oncología pediátrica integra los tratamientos antitumorales con las necesidades neurológicas, funcionales, psicológicas, sociales y paliativas. En DMG se recomienda la participación temprana de un equipo especializado. Véanse las referencias 5 y 8.

7. Como ejemplos de capacidad investigadora española pueden citarse el ensayo clínico del virus oncolítico DNX-2401 y el estudio multicéntrico nacional sobre reirradiación del DIPG. Este último reunió datos de numerosos hospitales españoles y analizó las diferencias existentes en el manejo clínico. Véanse las referencias 9 y 10.

8. Un estudio multicéntrico español señaló que la descentralización sanitaria puede acompañarse de distintos niveles de especialización y de una distribución desigual de los recursos para enfermedades raras. También indicó que las prácticas asistenciales podían variar entre los treinta hospitales analizados. Véase la referencia 9.

9. En un estudio poblacional realizado en seis países europeos, la supervivencia fue superior entre los pacientes pediátricos tratados en hospitales de mayor volumen, con una asociación especialmente relevante en los tumores del sistema nervioso central. Véase la referencia 11.

10. La red SIOPE DIPG y el International DIPG Registry se crearon para superar las limitaciones derivadas de la rareza de la enfermedad mediante la agregación de datos, imágenes y materiales biológicos procedentes de numerosos centros y países. Véanse las referencias 12 y 13.

11. En España, el acceso excepcional a medicamentos en investigación, medicamentos utilizados fuera de las condiciones autorizadas y medicamentos autorizados en otros países se encuentra regulado por el Real Decreto 1015/2009. La posibilidad de acceso no constituye un derecho automático ni una garantía de beneficio y requiere una valoración clínica y regulatoria individualizada. Véase la referencia 14.

12. La atención integral debe considerar las necesidades psicológicas, sociales, educativas y paliativas del paciente y de su familia. Los estándares de atención psicosocial en cáncer pediátrico recomiendan evaluar y atender las necesidades de los padres y cuidadores como parte del proceso asistencial. Véanse las referencias 5, 6 y 18.

13. Los estudios sobre comunicación en el momento del diagnóstico muestran que los padres necesitan información comprensible, gradual, honesta y adaptada a sus circunstancias. La búsqueda de información forma parte del intento de comprender la enfermedad y participar en las decisiones. Véase la referencia 7.

14. Los procesos participativos de establecimiento de prioridades en cáncer infantil han incorporado a niños, supervivientes, padres, familiares y profesionales, otorgando peso equivalente a sus perspectivas. Véase la referencia 15.

15. No es científicamente exacto hablar de una mortalidad absoluta del 100 %. Una gran cohorte internacional encontró una supervivencia del 9,6 % a los dos años y del 2,2 % a los cinco años. Existen supervivientes a largo plazo, aunque son excepcionales. Por ello, se recomienda utilizar «mortalidad casi universal» o «supervivencia a largo plazo excepcional». Véase la referencia 16.

16. Una revisión de los planes nacionales de cáncer de 41 países europeos concluyó que la atención pediátrica debería apoyarse en centros expertos, centralización de los procedimientos complejos, equipos multidisciplinares, redes regionales, registros, investigación y apoyo integral. Véase la referencia 17.

17. Los elementos propuestos para el Plan Nacional constituyen una aplicación al DMG/DIPG de las recomendaciones europeas y de los retos detectados en la experiencia española. Su eficacia futura tendría que evaluarse mediante indicadores previamente definidos, por ejemplo tiempos de derivación, acceso a biopsia y diagnóstico molecular, participación en ensayos, cobertura psicosocial y resultados comunicados por pacientes y familias. Véanse las referencias 2, 9 y 17.

Bibliografía capítulo 2

1. Bernal-Delgado E, Angulo-Pueyo E, Ridao-López M, Urbanos-Garrido RM, Oliva-Moreno J, García-Abiétar D, Hernández-Quevedo C. *Spain: Health System Review*. Health Systems in Transition. 2024;26(3). European Observatory on Health Systems and Policies.

2. Ministerio de Sanidad. *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2021*. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021.
3. SIOP Europe. *Childhood Cancer Country Profile: Spain*. OCEAN Project. Brussels: European Society for Paediatric Oncology; 2024.
4. Srikanthan D, Taccone MS, Van Ommeren R, Ishida J, Krumholtz SL, Rutka JT. Diffuse intrinsic pontine glioma: current insights and future directions. *Chinese Neurosurgical Journal*. 2021;7(1):6. doi:10.1186/s41016-020-00218-w.
5. Coleman C, Chen K, Lu A, Seashore E, Stoller S, Davis T, et al. Interdisciplinary care of children with diffuse midline glioma. *Neoplasia*. 2023;35:100851. doi:10.1016/j.neo.2022.100851.
6. Young K, Bowers A, Bradford N. Families' experiences of child and adolescent brain tumor: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Psycho-Oncology*. 2021;30(10):1643–1662. doi:10.1002/pon.5745.
7. Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, et al. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*. 2018;65(8):e27070. doi:10.1002/pbc.27070.
8. Cantrell MA, Ruble K. Multidisciplinary care in pediatric oncology. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2011;4:171–181. doi:10.2147/JMDH.S7108.
9. Panizo-Morgado E, Vázquez-Gómez F, Pérez-Somarriba M, et al. Re-irradiation for progressive diffuse intrinsic pontine glioma: the Spanish experience. *EJC Paediatric Oncology*. 2024;4:100183. doi:10.1016/j.ejcped.2024.100183.
10. Gállego Pérez-Larraya J, García-Moure M, Labiano S, et al. Oncolytic DNX-2401 virus for pediatric diffuse intrinsic pontine glioma. *New England Journal of Medicine*. 2022;386(26):2471–2481. doi:10.1056/NEJMoa2202028.
11. Gatta G, Botta L, Comber H, Dimitrova N, Leinonen MK, Pritchard-Jones K, et al. The European study on centralisation of childhood cancer treatment. *European Journal of Cancer*. 2019;115:120–127. doi:10.1016/j.ejca.2019.04.024.
12. Veldhuijzen van Zanten SEM, Baugh J, Chaney B, et al. Development of the SIOPE DIPG network, registry and imaging repository: a collaborative effort to optimize research into a rare and lethal disease. *Journal of Neuro-Oncology*. 2017;132(2):255–266. doi:10.1007/s11060-016-2363-y.
13. Baugh J, Bartels U, Leach J, et al. The International Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Registry: an infrastructure to accelerate collaborative research for an orphan disease. *Journal of Neuro-*

- Oncology*. 2017;132(2):323–331. doi:10.1007/s11060-017-2372-5.
14. España. Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales. *Boletín Oficial del Estado*. 2009;174:60904–60913.
 15. Aldiss S, Hollis R, Phillips B, et al. Research priorities for children's cancer: a James Lind Alliance Priority Setting Partnership in the UK. *BMJ Open*. 2023;13:e077387. doi:10.1136/bmjopen-2023-077387.
 16. Hoffman LM, Veldhuijzen van Zanten SEM, Colditz N, et al. Clinical, radiologic, pathologic, and molecular characteristics of long-term survivors of diffuse intrinsic pontine glioma: a collaborative report from the International and European Society for Pediatric Oncology DIPG Registries. *Journal of Clinical Oncology*. 2018;36(19):1963–1972. doi:10.1200/JCO.2017.75.9308.
 17. Prades J, Kozhaeva O, Otth M, Kearns P, Ladenstein R, Rizzari C, et al. Do national cancer control plans address care and research for children, adolescents, and young adults? A review of status, priorities, and recommendations across 41 European countries. *The Lancet Regional Health – Europe*. 2025;49:101155. doi:10.1016/j.lanepe.2024.101155.
 18. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S632–S683. doi:10.1002/pbc.25761.

Notas al pie capítulo 3

1. Numerosos ensayos realizados durante varias décadas evaluaron radioterapia combinada con quimioterapia, radiosensibilizadores y otros medicamentos sin conseguir una mejora consistente de la supervivencia. La radioterapia focal continúa siendo el tratamiento inicial de referencia, aunque su beneficio suele ser temporal y no curativo. Véanse las referencias 1 y 2.

2. El cambio reciente se relaciona principalmente con el desarrollo de biopsias moleculares, modelos derivados de pacientes, estudios genómicos y epigenéticos, terapias inmunológicas y nuevas formas de administración. Estos avances han ampliado las posibilidades de investigación, pero todavía no han producido una mejora generalizada del pronóstico. Véanse las referencias 2, 5 y 6.

3. En 2012 se describieron mutaciones somáticas recurrentes en genes que codifican las histonas H3.3 y H3.1 en gliomas pediátricos difusos, especialmente en tumores de la línea media. Véanse las referencias 3 y 4.

4. Los estudios moleculares posteriores demostraron la existencia de diferentes subgrupos y alteraciones acompañantes. La clasificación de la OMS de 2021 incorporó la entidad «glioma difuso de la línea media, H3 K27-alterado», que comprende distintos mecanismos capaces de reducir la trimetilación de H3K27. Véanse las referencias 5 y 6.

5. La medicina de precisión busca utilizar las características moleculares del tumor para orientar la selección de tratamientos y ensayos. La presencia de una diana potencial no garantiza que exista un medicamento eficaz ni que la alteración sea responsable de la respuesta clínica. Véanse las referencias 5–7.

6. Los estudios preclínicos han identificado posibles vulnerabilidades relacionadas con reguladores epigenéticos, ACVR1, PI3K–AKT–mTOR, MAPK, receptores tirosina-cinasa y mecanismos metabólicos. Buena parte de estas estrategias continúa en fase experimental. Véase la referencia 7.

7. ONC201 o dordaviprona ha mostrado respuestas objetivas y periodos prolongados de control en una proporción de pacientes con DMG H3 K27M recurrente. Los resultados disponibles no demuestran una curación ni un beneficio para todos los pacientes y continúan evaluándose en ensayos prospectivos. Véanse las referencias 8 y 9.

8. Las estrategias inmunológicas estudiadas incluyen vacunas, células CAR-T, anticuerpos, inhibidores de puntos de control, virus oncolíticos y combinaciones terapéuticas. El grado de desarrollo clínico es diferente para cada una de ellas. Véase la referencia 10.

9. Las vacunas dirigidas contra H3 K27M han inducido respuestas inmunitarias específicas en estudios iniciales. La remisión completa descrita en una publicación corresponde al análisis de un paciente y no puede generalizarse ni atribuirse exclusivamente a la vacuna. Véanse las referencias 11 y 12.

10. Los primeros estudios de células CAR-T dirigidas contra GD2 han comunicado reducciones tumorales y mejoras neurológicas en algunos pacientes. También han identificado riesgos de inflamación tumoral, síndrome de liberación de citocinas y toxicidad neurológica, por lo que el tratamiento requiere equipos con experiencia neurocrítica. Véanse las referencias 13 y 14.

11. El DMG presenta generalmente escasa infiltración de linfocitos y células NK, una participación relevante de microglía y células mieloides y un entorno que limita determinadas respuestas inmunológicas. Estas características pueden reducir la eficacia de

algunas inmunoterapias convencionales. Véanse las referencias 10 y 15.

12. El ensayo de fase I de DNX-2401 incluyó la administración intratumoral del virus seguida de radioterapia. El procedimiento fue factible y produjo señales preliminares de actividad, pero el tamaño del estudio y la ausencia de un grupo comparador impiden confirmar su eficacia. Véase la referencia 16.

13. La llegada de medicamentos está condicionada por la barrera hematoencefálica, la barrera sangre-tumor, las características de cada fármaco y la distribución infiltrante del tumor. La permeabilidad puede variar entre pacientes y regiones del tumor. Véase la referencia 17.

14. La administración potenciada por convección permite infundir el medicamento directamente en el tronco encefálico. Los estudios iniciales han demostrado su viabilidad técnica y la posibilidad de limitar la exposición sistémica, pero todavía no han establecido una mejora definitiva de la supervivencia. Véase la referencia 18.

15. La nanotecnología, los liposomas, la administración intranasal y los ultrasonidos focalizados se investigan como posibles métodos para aumentar la exposición tumoral. La mayoría permanece en fases preclínicas o clínicas tempranas y requiere validación farmacológica y clínica. Véanse las referencias 17, 19 y 20.

16. Los esquemas hipofraccionados pueden reducir la duración de la radioterapia. Los ensayos disponibles no han demostrado una mejora clara de la supervivencia y la adición de temozolomida puede incrementar la toxicidad hematológica. Véanse las referencias 2 y 21.

17. La reirradiación puede producir mejoría sintomática y prolongar temporalmente el control de la enfermedad en pacientes seleccionados. La evidencia procede principalmente de estudios retrospectivos, series clínicas y revisiones sistemáticas, sin que exista un esquema universalmente aceptado. Véanse las referencias 22 y 23.

18. La radioterapia conformada, la modulación de intensidad y el guiado por imagen permiten distribuir la dosis con mayor precisión. Estas técnicas pueden disminuir la irradiación innecesaria de algunos tejidos, pero no resuelven la infiltración microscópica del tumor. Véase la referencia 2.

19. Las estrategias epigenéticas y las combinaciones se apoyan en la biología de H3 K27-alterado y en la heterogeneidad de las vías utilizadas por las células tumorales. La mayoría de los resultados positivos procede de

modelos preclínicos y debe confirmarse en pacientes. Véanse las referencias 5 y 7.

20. Las principales aplicaciones investigadas de la inteligencia artificial en DMG son la segmentación, la clasificación, la predicción molecular, la radiogenómica y la estimación del pronóstico. Existen limitaciones relacionadas con el reducido número de pacientes, la heterogeneidad de las imágenes y la falta de validación prospectiva. Véase la referencia 24.

21. Los ensayos clínicos se desarrollan progresivamente para evaluar seguridad, dosis, actividad y eficacia. El acceso a una intervención experimental no equivale a recibir un tratamiento de eficacia demostrada.

22. El consentimiento informado debe explicar la finalidad investigadora, las incertidumbres, los riesgos, las alternativas y el derecho a retirarse. En pediatría debe considerarse también el asentimiento del menor conforme a su edad y madurez. Véanse las referencias 25 y 26.

23. Los registros internacionales de DIPG y la red SIOPE-DIPG se crearon para reunir datos, imágenes y muestras procedentes de numerosos centros. En España, plataformas académicas como ECLIM-SEHOP buscan facilitar la participación en ensayos y registros internacionales. Véanse las referencias 27–29.

24. El panorama puede considerarse más activo por la aparición de señales clínicas con ONC201, células CAR-T, vacunas, virus oncolíticos y nuevas técnicas de administración. Estas señales no equivalen todavía a una mejora generalizada de la supervivencia y deben confirmarse mediante ensayos controlados.

25. La necesidad de financiación pública específica constituye una propuesta de política científica. Se justifica por la baja incidencia, el coste de las infraestructuras, la dificultad de abrir ensayos académicos y la necesidad de mantener registros y redes durante periodos prolongados. La literatura europea sobre cáncer pediátrico recomienda programas de investigación integrados, sostenibles y coordinados, sin perjuicio de la contribución esencial del tejido asociativo. Véanse las referencias 27, 29 y 30.

Bibliografía capítulo 3

1. Hargrave D, Bartels U, Bouffet E. Diffuse brainstem glioma in children: critical review of clinical trials. *Lancet Oncology*. 2006;7(3):241–248. doi:10.1016/S1470-2045(06)70615-5.
2. Kim HJ, et al. Radiotherapy for diffuse intrinsic pontine glioma: insufficient but

- indispensable. *Brain Tumor Research and Treatment*. 2023;11(2):87–97. doi:10.14791/btrt.2023.0004.
3. Wu G, Broniscer A, McEachron TA, et al. Somatic histone H3 alterations in pediatric diffuse intrinsic pontine gliomas and non-brainstem glioblastomas. *Nature Genetics*. 2012;44(3):251–253. doi:10.1038/ng.1102.
 4. Schwartzentruber J, Korshunov A, Liu XY, et al. Driver mutations in histone H3.3 and chromatin remodelling genes in paediatric glioblastoma. *Nature*. 2012;482(7384):226–231. doi:10.1038/nature10833.
 5. Mackay A, Burford A, Carvalho D, et al. Integrated molecular meta-analysis of 1,000 pediatric high-grade and diffuse intrinsic pontine glioma. *Cancer Cell*. 2017;32(4):520–537.e5. doi:10.1016/j.ccell.2017.08.017.
 6. Louis DN, Perry A, Wesseling P, et al. The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Neuro-Oncology*. 2021;23(8):1231–1251. doi:10.1093/neuonc/noab106.
 7. Grasso CS, Tang Y, Truffaux N, et al. Functionally defined therapeutic targets in diffuse intrinsic pontine glioma. *Nature Medicine*. 2015;21(6):555–559. doi:10.1038/nm.3855.
 8. Arrillaga-Romany I, et al. ONC201 — dordaviprona— in recurrent H3 K27M-mutant diffuse midline glioma. *Journal of Clinical Oncology*. 2024;42(13):1542–1552. doi:10.1200/JCO.23.01134.
 9. Venneti S, Kawakibi AR, Ji S, et al. Clinical efficacy of ONC201 in H3K27M-mutant diffuse midline gliomas is driven by disruption of integrated metabolic and epigenetic pathways. *Cancer Discovery*. 2023;13(11):2370–2393. doi:10.1158/2159-8290.CD-23-0131.
 10. Ross JL, Chen Z, Herting CJ, et al. Current knowledge on the immune microenvironment and emerging immunotherapies in diffuse midline glioma. *EBioMedicine*. 2021;69:103453. doi:10.1016/j.ebiom.2021.103453.
 11. Grassl N, Poschke I, Lindner K, et al. A H3K27M-targeted vaccine in adults with diffuse midline glioma. *Nature Medicine*. 2023;29:2586–2592. doi:10.1038/s41591-023-02555-6.
 12. Boschert T, Kromer K, Lerner T, et al. H3K27M neoepitope vaccination in diffuse midline glioma induces B- and T-cell responses across diverse HLA loci of a recovered patient. *Science Advances*. 2024;10(5):eadig091. doi:10.1126/sciadv.adig091.
 13. Majzner RG, Ramakrishna S, Yeom KW, et al. GD2-CAR T cell therapy for H3K27M-mutated diffuse midline gliomas. *Nature*. 2022;603(7903):934–941. doi:10.1038/s41586-022-04489-4.
 14. Monje M, et al. Intravenous and intracranial GD2-CAR T cells for H3K27M-positive diffuse midline gliomas. *Nature*. 2025;637:448–456. doi:10.1038/s41586-024-08171-9.
 15. Lieberman NAP, et al. The intrinsic and microenvironmental features of diffuse midline glioma: implications for the development of effective immunotherapeutic treatment strategies. *Neuro-Oncology*. 2022;24(9):1408–1422. doi:10.1093/neuonc/noac117.
 16. Gállego Pérez-Larraya J, García-Moure M, Labiano S, et al. Oncolytic DNX-2401 virus for pediatric diffuse intrinsic pontine glioma. *New England Journal of Medicine*. 2022;386(26):2471–2481. doi:10.1056/NEJMoa2202028.
 17. Yadavilli S, et al. Current status and advances to improving drug delivery in diffuse intrinsic pontine glioma. *Advanced Drug Delivery Reviews*. 2024;209:115324.
 18. Souweidane MM, Kramer K, Pandit-Taskar N, et al. Convection-enhanced delivery for diffuse intrinsic pontine glioma: a single-centre, dose-escalation, phase 1 trial. *Lancet Oncology*. 2018;19(8):1040–1050. doi:10.1016/S1470-2045(18)30322-X.
 19. Patel SK, Hartley RM, Wei X, Furnish R, Escobar-Riquelme F, Bear H, et al. Nanotechnology applications for diffuse intrinsic pontine glioma. *Frontiers in Oncology*. 2017;7:30. doi:10.3389/fonc.2017.00030.
 20. Arrieta VA, et al. The promise of focused ultrasound-mediated blood-brain barrier opening in diffuse midline glioma. *Advanced Drug Delivery Reviews*. 2024;205:115186.
 21. Izzuddeen Y, Gupta S, Hareesh KP, et al. Hypofractionated radiotherapy with temozolomide in diffuse intrinsic pontine gliomas: a randomized controlled trial. *Journal of Neuro-Oncology*. 2020;146(1):91–95.
 22. Freese C, Takiar V, Fouladi M, DeWire M, Breneman J, Pater L. Radiation and subsequent reirradiation outcomes in the treatment of diffuse intrinsic pontine glioma and a systematic review of the reirradiation literature. *Practical Radiation Oncology*. 2017;7(2):86–92. doi:10.1016/j.prro.2016.11.005.
 23. Lu VM, et al. The role of reirradiation in childhood progressive diffuse intrinsic pontine glioma: a systematic review and meta-analysis. *Clinical and Translational Radiation Oncology*. 2023.
 24. Haddadi Avval A, Banerjee S, Zielke J, Kann BH, Mueller S, Rauschecker AM. Applications of artificial intelligence and advanced imaging in pediatric diffuse midline glioma. *Neuro-Oncology*. 2025;27(6):1419–1433. doi:10.1093/neuonc/noaf058.
 25. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving

- human participants. *JAMA*. 2025;333(1):71–74.
26. Parlamento Europeo y Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) n.º 536/2014, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano. *Diario Oficial de la Unión Europea*. 2014;L158:1–76.
27. Veldhuijzen van Zanten SEM, Baugh J, Chaney B, et al. Development of the SIOPE DIPG Network, Registry and Imaging Repository: a collaborative effort to optimize research into a rare and lethal disease. *Journal of Neuro-Oncology*. 2017;132(2):255–266. doi:10.1007/s11060-016-2363-y.
28. Baugh J, Bartels U, Leach J, et al. The International Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Registry: an infrastructure to accelerate collaborative research for an orphan disease. *Journal of Neuro-Oncology*. 2017;132(2):323–331. doi:10.1007/s11060-017-2372-5.
29. González-Vicent M, et al. ECLIM-SEHOP: how to develop a platform to conduct academic trials for childhood cancer. *Frontiers in Pediatrics*. 2024.
30. Vassal G, Ladenstein R, Schrappe M, et al. The SIOPE strategic plan: a European cancer plan for children and adolescents. *Journal of Cancer Policy*. 2016;8:17–32. doi:10.1016/j.jcipo.2016.03.007.

Notas al pie capítulo 4

1. Los estudios cualitativos realizados con familias de niños con tumores cerebrales describen una transformación de la vida cotidiana, incertidumbre, cambios en los roles familiares y necesidades emocionales, sociales, educativas y asistenciales. En el DIPG, la rapidez de la evolución intensifica estas dificultades. Véanse las referencias 1 y 10.
2. Los estándares de atención psicosocial en oncología pediátrica recomiendan atender de forma sistemática las necesidades del niño, sus padres y sus hermanos. La atención centrada en la familia incluye información, participación en las decisiones, evaluación psicosocial y acceso a intervenciones adecuadas. Véanse las referencias 2, 6 y 16.
3. Una revisión sistemática sobre la comunicación en el diagnóstico de cáncer pediátrico señala que los padres necesitan información honesta, clara, comprensible y adaptada a sus necesidades. La información puede tener que repetirse o proporcionarse progresivamente debido al impacto emocional del diagnóstico. Véase la referencia 3.
4. La recomendación de valoración por equipos especializados se basa en la complejidad clínica y molecular del DMG y en la evidencia

européa sobre centralización del cáncer infantil. Un estudio realizado en seis países europeos encontró mejores resultados cuando el tratamiento inicial se efectuaba en hospitales de mayor volumen, con una asociación especialmente relevante en tumores del sistema nervioso central. Estos datos respaldan la consulta o derivación temprana, aunque no establecen que toda la atención deba realizarse lejos del domicilio. Véanse las referencias 4 y 5.

5. Los padres de niños con cáncer pueden experimentar un aumento importante de la angustia alrededor del diagnóstico, así como ansiedad, síntomas depresivos o postraumáticos y sobrecarga. Los estándares recomiendan evaluar sus necesidades de manera temprana y continuada y facilitar intervenciones cuando estén indicadas. Véanse las referencias 1 y 6.

6. Los hermanos pueden experimentar alteraciones de sus rutinas, disminución del contacto con los padres, preocupación por el niño enfermo y dificultades emocionales, sociales o escolares. La evidencia respalda su reconocimiento como grupo con necesidades propias y la disponibilidad de apoyo psicosocial específico. Véase la referencia 7.

7. La carga económica del cáncer pediátrico comprende gastos médicos y no médicos, transporte, alojamiento, pérdida de ingresos, reducción de la actividad laboral y estrategias familiares para afrontar los costes. Se ha documentado en países con distintos modelos sanitarios, por lo que la existencia de cobertura pública no elimina necesariamente la carga económica. No se afirma que la psicología o la fisioterapia estén excluidas del Sistema Nacional de Salud, ya que su cartera y disponibilidad pueden depender de la situación clínica y de la organización territorial. Véanse las referencias 8 y 9.

8. En las fases avanzadas del DIPG son frecuentes las dificultades de movilidad, deglución y comunicación, así como las alteraciones de la conciencia y la respiración. Estas manifestaciones pueden generar una dependencia creciente y la necesidad de cuidados, ayudas técnicas y planificación paliativa. Véase la referencia 10.

9. La continuidad educativa y los programas de reincorporación escolar favorecen la comunicación entre las familias, los profesionales sanitarios y los centros educativos. La adaptación debe individualizarse y comenzar desde el diagnóstico, sin presionar al niño para mantener una actividad incompatible con su estado clínico. Véase la referencia 11.

10. Los cuidados paliativos pediátricos pueden integrarse desde el diagnóstico de una enfermedad de alto riesgo y coexistir con los tratamientos contra el tumor. Incluyen control de síntomas, comunicación, toma compartida de decisiones y apoyo psicológico, social y espiritual. No equivalen a abandonar el tratamiento ni se limitan a los últimos días de vida. Véanse las referencias 12 y 13.

11. La participación de pacientes, padres y organizaciones sociales puede ayudar a identificar prioridades asistenciales y científicas relevantes. Los modelos europeos de participación recomiendan incorporar sus perspectivas durante el diseño de investigaciones, ensayos y políticas, sin sustituir la evaluación científica ni la responsabilidad de las administraciones. Véanse las referencias 14 y 15.

12. La atención centrada en la familia se basa en la colaboración, la información, el respeto y la participación en las decisiones. En un estudio con padres de niños con cáncer, una mayor percepción de atención centrada en la familia se relacionó con una menor carga de cuidado y, de forma indirecta, con una mejor calidad de vida y satisfacción vital. Véase la referencia 16.

Bibliografía capítulo 4

- Young K, Bowers A, Bradford N. Families' experiences of child and adolescent brain tumor: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Psycho-Oncology*. 2021;30(10):1643–1662. doi:10.1002/pon.5745.
- Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S419–S424. doi:10.1002/pbc.25675.
- Hentea C, Cheng ER, Bauer NS, et al. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*. 2018;65(8):e27070. doi:10.1002/pbc.27070.
- Gatta G, Botta L, Comber H, et al. The European study on centralisation of childhood cancer treatment. *European Journal of Cancer*. 2019;115:120–127. doi:10.1016/j.ejca.2019.04.024.
- Srikanthan D, Taccone MS, Van Ommeren R, Ishida J, Krumholtz SL, Rutka JT. Diffuse intrinsic pontine glioma: current insights and future directions. *Chinese Neurosurgical Journal*. 2021;7(1):6. doi:10.1186/s41016-020-00218-w.
- Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S632–S683. doi:10.1002/pbc.25761.
- Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S678–S682. doi:10.1002/pbc.25821.
- Ritter J, Allen S, Cohen PD, et al. Financial hardship in families of children or adolescents with cancer: a systematic literature review. *The Lancet Oncology*. 2023;24(9):e364–e375. doi:10.1016/S1473-2045(23)00320-0.
- Pelletier W, Bona K. Assessment of financial burden as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S619–S631. doi:10.1002/pbc.25714.
- Veldhuijzen van Zanten SEM, van Meerwijk CLLI, Jansen MHA, et al. Palliative and end-of-life care for children with diffuse intrinsic pontine glioma: results from a London cohort study and international survey. *Neuro-Oncology*. 2016;18(4):582–588. doi:10.1093/neuonc/nov250.
- Thompson AL, Christiansen HL, Elam M, et al. Academic continuity and school reentry support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S805–S817. doi:10.1002/pbc.25760.
- Kaye EC, Frieber S, Baker JN. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. *Pediatric Blood & Cancer*. 2016;63(4):593–597. doi:10.1002/pbc.25848.
- Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015;62(Suppl 5):S829–S833. doi:10.1002/pbc.25695.
- Polanco A, et al. Setting international standards for patient and parent involvement and engagement in childhood, adolescent and young adult cancer research: a report from a European collaborative workshop. *Cancer Reports*. 2022;5(6):e1523. doi:10.1002/cnr.21523.
- Aldiss S, Hollis R, Phillips B, et al. Research priorities for children's cancer: a James Lind Alliance Priority Setting Partnership in the UK. *BMJ Open*. 2023;13:e077387. doi:10.1136/bmjopen-2023-077387.
- Crespo C, Santos S, Tavares A, Salvador Á. "Care that matters": family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Families, Systems, & Health*. 2016;34(1):31–40. doi:10.1037/fsh0000166.