



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

SECRETARÍA DE SALUD DEL GOBIERNO FEDERAL
SUBSECRETARÍA DE PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD
CENTRO NACIONAL DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA Y CONTROL DE ENFERMEDADES
DIRECCIÓN GENERAL ADJUNTA DE EPIDEMIOLOGÍA

ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO DE LA LEUCEMIA EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES ATENDIDOS EN INSTITUCIONES ONCOLÓGICAS
ESPECIALIZADAS AFILIADAS AL SISTEMA NACIONAL DE
PROTECCIÓN SOCIAL EN SALUD Y REGISTRADOS EN EL REGISTRO
NACIONAL DE CÁNCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES EN MÉXICO

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA MÉDICO EN EPIDEMIOLOGÍA,
PRESENTA:

DR. RICARDO CORTÉS ALCALÁ

DIRECTOR DE TESIS:

DR. MAURICIO HERNÁNDEZ ÁVILA
SUBSECRETARIO DE PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD

ASESORES:

DR. HUGO LÓPEZ-GATELL RAMÍREZ
DIRECTOR GENERAL ADJUNTO DE EPIDEMIOLOGÍA

DR. GABRIEL CORTÉS GALLO

DIRECTOR GENERAL ADJUNTO DEL SEGURO MÉDICO PARA UNA NUEVA GENERACIÓN

Facultad de Medicina





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



RESUMEN

TITULO: Análisis epidemiológico de la leucemia en niños y adolescentes atendidos en instituciones oncológicas especializadas afiliadas al Sistema Nacional de Protección Social en Salud y registrados en el Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes en México

TESISTA: Dr. Ricardo Cortés Alcalá, Médico Residente de Epidemiología

DIRECTOR: Dr. Mauricio Hernández Ávila, Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud

Introducción:

La leucemia es un problema de salud pública en México, su tratamiento es de alto costo y la situación socio-económica de nuestro país ha desencadenado en la falta de oportunidad para el diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes que la padecen y que no tienen seguridad social.

El presente trabajo pretende comparar las bases de datos de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS) y del Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes (RNCNA) para conocer el panorama epidemiológico de la leucemia en México; asimismo se estudiará la mortalidad por esta enfermedad en la población menor de 20 años para poder establecer una diferencia en los datos antes y después de la cobertura financiera por parte de la CNPSS.

Material y métodos:

Se analizaron las bases de datos de la CNPSS, el RNCNA y el Sistema Epidemiológico y Estadístico de las Defunciones (SEED) para establecer coincidencias entre ambos registros y revisar la mortalidad por leucemia en menores de 20 años en México.

Resultados:

La mortalidad por leucemia en menores de 20 años en México muestra una discreta disminución en lo que a población no asegurada o protegida por la CNPSS se refiere; no así para la población en general.

No se puede elaborar un perfil epidemiológico de la leucemia con los datos contenidos en las bases de datos de la CNPSS y el RNCNA.

Conclusión:

Se tienen que elaborar más estudios para establecer la asociación entre la protección financiera y la disminución de la mortalidad.

Para poder establecer un panorama epidemiológico de la leucemia en México se tiene que invertir en la investigación de los casos y se tiene que involucrar a todo el Sistema Nacional de Salud en el RNCNA para tener un sistema único y rico en información.



ABSTRACT

TITLE: Epidemiologic analysis of childhood leukemia; children and adolescents treated in oncologic institutions with financial support of the National Health Social Protection System and registered in the National Childhood Cancer Registry in Mexico

AUTHOR: Dr. Ricardo Cortés Alcalá, Epidemiology Resident

DIRECTOR: Dr. Mauricio Hernández Ávila, Undersecretary for Health Promotion and Prevention

Introduction:

Leukemia is a public health problem in Mexico, high cost treatment and economic situation in our country has triggered a lack of opportunity for diagnostic and treatment for children and adolescents who have the disease and have no financial health protection.

This work pretend to compare data bases from the National Health Social Protection Commission (CNPSS for its initials in Spanish) and the National Childhood Cancer Registry (RNCNA for its initials in Spanish) in order to know the epidemic behavior of leukemia in Mexico; at the same time, mortality by childhood leukemia will be analyzed to establish a difference before and after the financial protection through the CNPSS.

Methods:

Data bases from CNPSS, RNCNA and the Epidemic Statistics Mortality System (SEED for its initials in Spanish) where analyzed to establish coincidences between both registries (CNPSS and RNCNA) and childhood leukemia mortality in Mexico.

Results:

Childhood leukemia mortality in Mexico shows a light diminish in population with no healthcare protection plan and those who had protection through the CNPSS; contrary to general population mortality.

Epidemic behavior of leukemia in Mexico can't be established with the data contained in CNPSS and RNCNA data bases.

Conclusion:

Further studies must be done in order to establish association between financial protection and mortality diminish.

In order to know the epidemic behavior of leukemia in Mexico, investigation investment must be done; and it must be involved in the RNCNA the whole National Health System, so Mexico will have a unique and rich system based in real and actual information.



“No preguntes lo que tu país puede hacer por ti; pregunta lo que tú puedes hacer por tu país...”

John F. Kennedy (1917-1963)

Discurso inaugural de su Presidencia

20 de enero de 1961



DEDICATORIA

A mi esposa Amanda:

Por ser el motivo por el cual me levanto todos los días; por tu apoyo incondicional; por demostrarme todos los días cuánto me amas; por dejar Guadalajara y venirte al DF sin poner resistencia y sólo por apoyarme; por ser mi esposa, mi amiga y mi amante, mi apoyo, mi todo; Te amo con todo mi corazón.

A mi hijo Ricardo:

Porque gracias a ti creo que hay un futuro; porque cuando te veo me siento fuerte; porque tú me haces querer mejorar mi país todos los días; porque cuando estás conmigo soy invencible.

A mis hijos que aún no llegan (pero siempre están en mis pensamientos):

Ustedes, su hermano y su mamá siempre serán mi razón de ser.

A mis papás, Gabriel y Martha:

Porque sin ustedes simplemente no lo hubiera podido hacer, son un apoyo para todos nosotros, su amor, sabiduría y paciencia me han hecho un hombre de bien; Gracias.

A mis hermanos, Gabriel y Martín:

Gracias a ustedes soy quien soy, y soy como soy; no cambien y sigamos adelante juntos.

A mis cuñadas, Grisell, Begoña y Ada:

Por su cariño y porque siempre están preocupadas por mí, por Amanda y por Richito.

A mis sobrinos Luis Ga, Mariel, Natalia y Patricio:

Porque son un motor en mi vida.

A mis sobrinos que aún no conozco (espero que falten varios):

Porque han enriquecido mi vida desde antes de nacer.



A mis abuelos, Alfredo y Amparo, José Gabriel[†] y María Luisa[†]:

Fundadores de dos grandes familias que dieron lugar a otra gran familia, la familia Cortés Alcalá.

A mis suegros, Ada y Jorge Armando[†]:

Gracias por haberse amado y darme a Amanda.

A Pepe Trejo:

Gracias por tu cariño, amistad y sabiduría; las familias Cortés Alcalá y Cortés Escobell te queremos mucho.

A Dios...

Por darme la vida, enseñarme el camino y darme la oportunidad de crecer día con día, todo esto a través de mi familia y mis amigos.



AGRADECIMIENTOS

A **Guillermo Victal, Armando Mantecón, Omar Garzón, Fernando Chavolla, Jorge Martínez, Luis Gerardo Cruz, y Luis Gerardo García**, todos ustedes son mis mejores amigos.

A **Laura Patricia, Faustino, Jesús Armando, Norma Angélica, Eduardo y Juan Carlos**, por su amistad y por haber compartido conmigo el primer año de la residencia en el Centro Médico Nacional de Occidente del IMSS.

A mis compañeros y amigos **Alejandro, Christian y Nereida**; compartimos, aprendimos, discutimos, nos peleamos y nos pusimos de acuerdo; todo es parte de esta experiencia llamada residencia.

A **todos los que junto conmigo fueron Residentes de Epidemiología** a lo largo de estos años; aprendimos mucho juntos.

A **Mauricio Hernández**, muchas gracias por su guía e interés en mi preparación.

A **Pablo Kuri**, por la oportunidad que me brindaste recibíendome como residente en esta sede, por tu apoyo y consejos.

A **Miguel Betancourt**, gracias por tu amistad, tu tiempo y tu conocimiento.

A **Hugo López-Gatell**, por tu apoyo y sobre todo, por mostrarme que las cosas pueden cambiar y darme ánimos para hacerlo.

A **Jessica Tapia**, muchas gracias por tu confianza, amistad y apoyo.

A **Rogelio Pineda**, tu apoyo en los momentos difíciles de los operativos es invaluable.

A **Blanca de la Rosa y Pedro Murguía**, por su apoyo logístico en la realización de la tesis.



A mis **maestros** de estos tres años.

A **todos mis amigos** que no puedo mencionar uno por uno; gracias a Dios tengo muchos.

A la **población de este gran país**, por permitirme la práctica de la epidemiología en los diferentes Operativos de Salud en los que participé.

Al personal de la **Dirección General Adjunta de Epidemiología y la Dirección de Urgencias y Desastres**, por los difíciles y divertidos momentos en los operativos.

A mi **alma mater**, la Universidad Autónoma de Guadalajara.

A la **Secretaría de Salud**, por ser la meta.

A **John Snow**... simplemente a John Snow.



INDICE

Contenido	Página
1. Introducción	1
2. Antecedentes	3
2.1 Leucemia	4
2.2 Epidemiología de la leucemia	8
2.3 El gasto catastrófico	9
2.4 Sistema Nacional de Protección Social en Salud	12
3. Planteamiento del problema	16
4. Justificación	17
5. Objetivos del estudio	19
6. Hipótesis	20
7. Material y métodos	21
7.1 Diseño del estudio	21
7.2 Universo del estudio	21
7.3 Marco conceptual	22
7.4 Definición de variables	23
7.5 Operacionalización de las variables	24
7.6 Tamaño de la muestra	28
7.7 Criterios de inclusión	29
7.8 Plan de análisis	30
7.9 Características del lugar en donde se realizó el estudio	31
8. Consideraciones éticas	32
9. Resultados	33
9.1 Análisis de la base de datos de la CNPSS	33
9.2 Análisis de la base de datos del RNCNA	45
9.2.1 Variables demográficas	45
9.2.2 Variables epidemiológicas	48
9.3 RNCNS vs. CNPSS	53
9.4 Análisis de la mortalidad	56
9.4.1 Mortalidad antes y después del SNPSS	61
9.4.2 Mortalidad en no asegurados o con Seguro Popular	63
9.5 Análisis del estado vital de los pacientes cuyo tratamiento está siendo financiado por el FPGC	66
10. Discusión	67
11. Conclusiones	69
12. Limitaciones y recomendaciones	70
13. Referencias bibliográficas	72



1. INTRODUCCIÓN

La leucemia aguda es un problema de salud pública que nuestro país ha venido arrastrando desde hace mucho tiempo. El alto costo de los tratamientos para padecimientos como las neoplasias malignas, por ejemplo la leucemia (el costo promedio del trasplante de médula ósea para tratar la leucemia es de 250 mil dólares americanos¹) y el rezago socio-económico que sufre gran parte de la población mexicana (52.2 millones de mexicanos en pobreza extrema en el año 2000, de acuerdo al método de Medición Integrada de la Pobreza²) han condenado a que dos terceras partes de los pacientes no cuenten con un diagnóstico oportuno o un tratamiento eficaz³.

La Secretaría de Salud del Gobierno Federal cuenta con el Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes (RNCNA), como una herramienta para la vigilancia epidemiológica de las neoplasias malignas que aquejan a los mexicanos menores de 20 años; sin embargo, dicho instrumento es de reciente creación y comenzó a funcionar a mediados del año 2006, por lo que la información que se tiene es aún incompleta.

A partir del 2005 la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS) con el Sistema Nacional de Protección Social en Salud (SNPSS), incorporó dentro de su cobertura financiera, la leucemia linfoblástica aguda; más tarde, de manera paulatina fue cubriendo otros tipos de cáncer para que a principios del 2008, se incorporaran a todos los tipos de cáncer en niños y adolescentes a través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC); para esto creó un registro parecido al RNCNA, solo que éste incluye a todos los pacientes cuyo tratamiento ha sido financiado por dicho fondo, lo cual implica que contenga, además de todos los tipos de cáncer, otros diagnósticos como son cataratas, prematurez, síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido y sepsis neonatal. A más de esta disparidad también difieren en las variables que consideran, siendo más completo el RNCNA.



Con la incorporación del cáncer a la cobertura del SNPSS, se pretende dar mayor oportunidad para el diagnóstico y mejorar la supervivencia de los pacientes que padecen estas enfermedades, así como evitar las catástrofes económicas familiares secundarias a dicho padecimiento.

El presente trabajo pretende examinar la concordancia de ambos registros y analizar la mortalidad de los niños y adolescentes con leucemia para describir la epidemiología en la población mexicana menor de 20 años. Además, pretende estudiar con mayor profundidad el desempeño de la cobertura del SNPSS y su impacto sobre la calidad de vida y la supervivencia de los beneficiarios del sistema que padecen leucemia.



ANTECEDENTES

Para el año 2015, México y el resto de los países pertenecientes a la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se han comprometido a cumplir los “Objetivos de desarrollo de la ONU para el milenio”. El cuarto objetivo es reducir la mortalidad de los niños menores de cinco años⁴; específicamente, México debe reducir en dos terceras partes la tasa de mortalidad de los menores de cinco años.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que para el año 2002 a nivel mundial se presentó una incidencia anual de 10 millones de casos de cáncer infantil⁵. De acuerdo con datos de la OMS, la tasa anual de incidencia de cáncer es mayor en países desarrollados que en los que se encuentran en vías de desarrollo ya que tres cuartas partes de los casos se dieron en dicho países⁶.

Nuestro país es especial, ya que se encuentra en etapas de las transiciones demográfica y epidemiológica en las que ya nos aquejan problemas de salud de países desarrollados cuando aún no se ha dado solución a los que son propiamente del subdesarrollo.

Se conoce que en 1998, en los Estados Unidos de América (EUA), fueron diagnosticados aproximadamente 12,400 menores de 20 años con cáncer, y 2,500 murieron; de estos pacientes, el 57% fueron leucemia, tumores del sistema nervioso central (SNC) y linfoma, en este orden de importancia⁷.

En México, el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 15 años y la leucemia aguda es el más frecuente; la atención de cada niño con cáncer representa para las instituciones de salud un gasto de 620 mil dólares anuales⁸.

Hasta el 2005, una tercera parte de los infantes con cáncer fallecía sin diagnóstico y por lo tanto sin obtener tratamiento; otra tercera parte recibía tratamiento incompleto por falta de recurso económico y únicamente la última tercera parte alcanzó tasas de curación que pueden ser comparables con las de los países desarrollados³, que se acercan a una supervivencia del 80% después de cinco años.



Leucemia

Las leucemias agudas, son neoplasias malignas hematológicas, que se caracterizan por la proliferación y crecimiento incontrolados de células inmaduras, ya sean linfoides para leucemia linfoblástica aguda (LLA) o mieloides para leucemia mieloblástica aguda (LMA). Un solo progenitor leucémico autorrenovable con transformación maligna por mutación somática espontánea o por agentes externos (radioactivos, químicos o virales), da origen a blastos incapaces de diferenciarse con estímulos fisiológicos normales y se convierte en una célula predominante en la médula ósea⁹.

En todo el mundo, se utiliza la clasificación internacional del cáncer en la niñez (ICCC por sus siglas en inglés, International Childhood Cancer Classification)¹⁰, la cual se describe a continuación:

- I. Leucemias
- II. Linfomas y otras neoplasias retículoendoteliales
- III. Tumores del SNC, otros intracraneales y neoplasias intraespinales
- IV. Tumores del sistema nervioso simpático
- V. Retinoblastoma
- VI. Tumores renales
- VII. Tumores hepáticos
- VIII. Tumores óseos malignos
- IX. Sarcomas de tejidos blandos
- X. Neoplasias de células germinales, trofoblásticas y otras neoplasias gonadales
- XI. Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales
- XII. Neoplasias malignas de otro tipo y las inespecíficas

En los EUA, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en menores de 15 años, la incidencia anual es de seis o siete mil casos, y la tasa correspondiente es de 126 casos por millón de habitantes; las leucemias agudas son las formas más comunes en pediatría; la LLA con el 80% y la LMA con el 20%^{7, 11, 12, 13, 14}. Asimismo las tasas más altas, según los grupos del ICCC fueron para los grupos I, II y III⁷.



En México a partir de 1996, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) comenzó a registrar los casos de cáncer infantil y reporta que para el período 1996-2002, la incidencia de fue de 2,615 casos con una proporción del 45.8% de leucemia de las cuales el 80% son linfoblásticas (958 casos)¹⁵.

Asimismo, se han realizado estudios en distintas instituciones de tercer nivel de atención de todo el sector salud, y llama la atención que en un estudio multicentro en la Ciudad de México realizado por Fajardo-Gutiérrez y colaboradores, de 1980 a 1991 se encontraron 4,956 casos de neoplasias malignas en niños, la más frecuente fue la leucemia aguda; de estas la más común fue la LLA con el 83.3% seguida de la LMA con 15.9%¹¹.

También se han realizado algunos estudios en los que se calculó la tasa anual de incidencia de leucemia en adolescentes, informándose que por cada millón de habitantes del grupo etario correspondiente, en EUA para el de 10-14 años la tasa fue de 23.5, y para el de 15-19 años de 21.4; en México para el grupo de 10-14 años fue 34.6; y en el Reino Unido para el de 13-19 años fue 16¹².

Cuadro 1. Incidencia de cáncer en adolescentes en diferentes países por millón de habitantes¹²

	EUA 1986-1995		México 1982-1991	Reino Unido 1993
	10-14 años	15-19 años	10-14 años	13-19 años
Todos los tumores	117.3	181.3	96.4	112.0
Leucemia	23.5	21.4	34.6	16.0

Las leucemias se pueden clasificar de acuerdo a la morfología de las células leucemoides, su caracterización inmunitaria y la genética de los pacientes.

Clasificación morfológica: Las leucemias agudas tradicionalmente se han clasificado en LLA y LMA por las características morfológicas y citoquímicas de las células malignas. Existe una categorización hecha, en 1976, por un grupo de



expertos franceses, americanos y británicos (clasificación FAB)¹¹, que es la siguiente:

- Las LLA se clasifican en: L1, células de menor tamaño, citoplasma escaso y nucléolos poco visibles; L2, células más grandes con dimensiones más heterogéneas, más citoplasma que las L1 y que muestran frecuentemente uno o dos nucléolos prominentes; L3, células de gran tamaño, cromatina fina de aspecto reticular del núcleo, uno o dos nucléolos vesiculares prominentes, basofilia y vacuolización citoplásmica.
- Las LMA se clasifican en ocho variantes en función de la línea celular predominante y su grado de diferenciación; M0 es la LMA con mínima diferenciación; M1, M2 y M3 tienen una diferenciación granulocítica y se diferencian entre sí por su grado de maduración, la cual es directamente proporcional a la numeración. M4 y M5 presentan un componente monocítico, M6 o eritroleucemia presenta precursores eritroides; y finalmente M7 es la leucemia megacarioblástica.

Clasificación inmunitaria: Con base en la caracterización de marcadores de superficie de las células de las estirpe predominante, las leucemias se clasifican como T, B, no-T-no-B, biclonales (bifenotipo) y mieloide¹¹.

Clasificación citogenética: Ésta depende del cariotipo realizado al paciente que padece la enfermedad²; la ploidía de las células leucémicas son un factor pronóstico importante del curso clínico y respuesta al tratamiento de la LLA siendo los de mejor factor pronóstico los que presentan células hiperdiploides¹⁶.

Se han documentado factores de riesgo para padecer la enfermedad, sin embargo existen más y mejores datos de los factores de riesgo para el éxito o fracaso del tratamiento que para los factores de riesgo, esto obedece a la falta de registros poblacionales de la enfermedad documentada a nivel mundial.

Como factores de riesgo para la enfermedad se encuentran el ser varón, de raza blanca, con peso elevado al nacimiento, una exposición prenatal a radiación y



algunos síndromes genéticos específicos^{14, 17}; otros estudios han detectado una relación entre la leucemia y habitar en lugares cercanos a plantas de energía nuclear¹⁸, como podría ser el caso de la que se tiene en Laguna Verde, Veracruz.

La cuenta inicial de leucocitos y la edad del paciente al momento del diagnóstico son los mejores indicadores de pronóstico; en particular el recuento inicial leucocitario y la evolución son inversamente proporcionales, entre mayor es el recuento, peor es el pronóstico¹¹. De igual forma, la clasificación genética de la leucemia es de importancia clínica ya que la aparición de hiperploidías se asocia con pronósticos favorables mientras que las hipoploidías y ciertas traslocaciones específicas confieren un pronóstico desfavorable al enfermo¹⁹.

La edad del paciente es también un factor pronóstico importante, a mayor edad, peor es el pronóstico²⁰, lo cual pudiera obedecer a que la proporción de hiperdiploidías se dan en los niños entre los dos y los 10 años²¹; sin embargo existe evidencia de que los adolescentes y adultos jóvenes (entre 15 y 25 años de edad) que son tratados con protocolos pediátricos en lugar de protocolos para adultos, tienen mejor respuesta al tratamiento²², lo que puede dar lugar a más estudios de este tipo y en consecuencia una mejora en la evolución y supervivencia de estos pacientes.

Otros determinantes de mal pronóstico son la hepato-espleno-linfadenomegalia, la leucemia extra medular con tumor mediastínico o infiltraciones al SNC o testicular^{11, 20}.

El tratamiento de la LLA, de acuerdo al protocolo 91-01 del Instituto de Cáncer Dana-Farber, se da en cinco fases²³:

- Ventana de investigación (tres días);
- Inducción (cuatro semanas);
- Terapia al SNC (tres semanas);
- Intensificación (30 semanas), y;
- Mantenimiento (hasta dos años con remisión completa continua).



Para el manejo de la LMA se utiliza un esquema de consolidación con dosis altas de citabarina o de terapia citotóxica, seguido de tratamiento de sostén o de trasplante autólogo o alogénico de células progenitoras hematopoyéticas, con reportes de supervivencia de 40 a 60% después de cuatro años¹¹.

La supervivencia media de niños con LLA, ha mejorado notablemente desde la década de los 70 del siglo pasado, y actualmente se aproxima al 80% después de cinco años. En el período de 1975-1984, la supervivencia a cinco años era del 61%, para 1985-1994 se incrementó a 77%. Ésta, como se describió anteriormente, depende de la edad al momento del diagnóstico y de la cuenta inicial de leucocitos^{11,17}.

En los EUA en 1995, 34% de las muertes por cáncer en menores de 20 años, se debía a la leucemia. La tasa de mortalidad por leucemia cayó un 50% entre 1975 y 1995 para todos los grupos etarios y ambos sexos²⁴.

Epidemiología de la leucemia

Uno de los principales problemas para estudiar la epidemiología del cáncer en niños y adolescentes, es la ausencia de datos primarios. Este es un problema común en muchos países que carecen de registros poblacionales¹².

En México, la información epidemiológica al respecto de la leucemia es escasa, y ésta es necesaria para entender la realidad del problema y definir proyectos de tratamiento, investigación o intervención para el problema¹³.

En un estudio realizado en la Ciudad de México de 1982 a 1991²⁵, se hizo notar un incremento en incidencia anual acumulada de las leucemias agudas, en particular para la LLA; en población derechohabiente del IMSS, en 1991 la tasa era de 22 por millón de habitantes menores de 15 años, para 1992 se elevó a 34.



Los registros poblacionales de cáncer como el RNCNA podrán utilizarse para estudiar la frecuencia y mortalidad, así como la supervivencia debida a las enfermedades malignas.

La mayoría de los adultos con cáncer mueren y las estadísticas permiten estimar la frecuencia de la enfermedad; con el cáncer infantil no es posible hacerlo, ya que en los países industrializados, la supervivencia reportada puede llegar a ser hasta del 75% u 80%^{26, 27, 28}.

La mortalidad infantil por cáncer va en aumento; en 1995 representó el 3% de las muertes de menores de 15 años, para el 2001 se incrementó al 13%^{26, 27}.

El gasto catastrófico

Se entiende por gasto catastrófico cuando éste corresponde a una proporción igual o mayor al 30% del consumo disponible del hogar, el cual se define como el consumo total menos el consumo en alimentos²⁹.

Para ejemplificar esto, se tomará en cuenta un caso hipotético; para una mujer, madre de dos hijos, habitante de una zona rural del sur de México, dos infecciones comunes de las vías respiratorias altas en sus hijos, representan un gasto catastrófico en salud. Como es el caso de muchos hogares de los 1.7 millones en los que el jefe de familia es una mujer, la familia vive con 5.12 dólares americanos (USD) diarios. Uno de sus hijos se queja de dolor de garganta y fiebre, por lo que la madre pierde un día de trabajo para llevarlo al doctor; además de perder su salario, la mujer pagó 3.85 USD por la consulta ya que no cuenta con SNPSS ni algún otro sistema de seguridad social. Para solucionar el problema de su hijo, la mujer debe gastar entre 3.85 y 7.9 USD más en el medicamento, debe también pagar gasto de transporte y perder un día más de trabajo o pagar a un vecino entre 8 y 12 USD para que cuide al niño en lo que se recupera y se reanudan sus actividades escolares. Dos días después, su segundo hijo presenta sintomatología similar a la de su hermano, y en lugar de acudir de nuevo al doctor y perder otro día de trabajo, la mujer decide administrar el mismo tratamiento recetado al primero de sus hijos, lo cual afortunadamente dio un buen resultado; de lo



contrario, la mujer habría de pagar una nueva consulta médica y un nuevo medicamento. En el caso más económico, la mujer gastó, sin tomar en cuenta el transporte, 27.55 USD para la atención médica de sus hijos³⁰.

Si se toma en cuenta que de acuerdo a la Encuesta Nacional Ingreso-Gasto más reciente, los mexicanos dedicamos a la alimentación 29.4 por ciento de los gastos totales familiares³¹, la mujer de nuestro caso hipotético que gana mensualmente, en 24 días laborales mensuales, 122.88 USD, gasta 36.13 USD en alimentación, lo que reduce su consumo disponible mensual a 86.75 USD, con lo que 26.03 USD representan el 30%, siendo aún mayor el gasto que nuestro caso hipotético realizó sin tomar en cuenta el gasto por traslado ni los días que dejó de laborar y por ende de ganar sueldo, para atender un problema de salud común, de pronta solución y bajo costo.

Este caso ilustra cómo problemas de salud que son comunes pueden ocasionar dificultades financieras y representar gastos catastróficos a las familias más pobres³⁰.

En el año 2004, 1.8% de los hogares mexicanos se empobrecieron por incurrir en un gasto en salud, esto es, cruzaron la línea de pobreza o cayeron más debajo de ésta²⁹.

En México, la seguridad social usualmente no cubre los gastos complementarios que hacen los hogares y que surgen de la propia atención de los pacientes; traslado, estancia y alimentación son los principales y son todavía más costosos cuando la atención no se otorga en el lugar de residencia del enfermo²⁸.

En un estudio realizado por el IMSS, se analizaron los gastos que realizaron los familiares de pacientes con leucemia, el promedio de estancia hospitalaria fue de 42 días y el gasto por enfermo fue de \$7,318 pesos mexicanos²⁸.

A pesar de contar con seguridad social, lo que garantiza la infraestructura, personal y medicamentos para la atención para la mayoría de los padecimientos, para



enfermedades como la leucemia, ciertos gastos de medicamentos y material de curación tienen que ser cubiertos de forma externa por el enfermo²⁸.

En dicho estudio, para el 14% de los hogares de los enfermos, la primera hospitalización representó un gasto catastrófico; los más afectados son los de menores ingresos, aquellos en los que su lugar de residencia es diferente al del tratamiento y los que no poseen un seguro de régimen ordinario; hay que recordar que el estudio se realizó con población asegurada por el IMSS. Transporte y alimentación representaron los gastos más importantes²⁸.

La magnitud de los efectos económicos de eventos inesperados como la enfermedad, son grandes aún para aquellos con seguridad social²⁸.

Se ha documentado que gastan más los hogares que²⁹:

- Residen en zona rural;
- Cuentan con adultos mayores de 60 años o niños;
- El jefe de familia es:
 - Una mujer;
 - Una persona mayor de 60 años;
 - Una persona de bajo nivel educativo;
- Cuentan con un miembro con alguna discapacidad, y;
- Enfrentan un parto.

Incurrir en un gasto de bolsillo se convierte en una barrera para el acceso y utilización de los servicios de salud; los gastos de bolsillo y catastrófico reflejan, en parte, la falta de una adecuada garantía al acceso a los servicios de salud²⁹.

Sistema Nacional de Protección Social en Salud

El SNPSS, comúnmente llamado Seguro Popular, nació de la necesidad del gobierno de México de garantizar la protección a la salud de los mexicanos no beneficiarios de algún sistema de seguridad social, de conformidad con el artículo 4º constitucional que a la letra dice: “Toda persona tiene derecho a la protección



de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución”^{32, 33}.

El Seguro Popular en Salud (SPS), fue un programa que surgió de la estrategia cinco del Programa Nacional de Salud 2000-2006: “Brindar protección financiera a la población que carece de seguridad social en materia de salud a través de un esquema de aseguramiento con el fin de reducir el gasto de bolsillo y fomentar la atención oportuna de la salud” (sic)³².

Para concretar lo anterior, la Secretaría de Salud impulsó el programa piloto “Programa de Salud para Todos”, conocido como el SPS, que fungió como pilar para el establecimiento del SNPSS, y que respondió a tres objetivos fundamentales³²:

- Brindar protección financiera a la población que carece de seguridad social a través de la opción de aseguramiento público en materia de salud;
- Crear una cultura de pago anticipado entre los beneficiarios del SPS;
- Disminuir el número de familias que empobrecen anualmente al enfrentar gasto en salud.

El SPS se caracterizó por ser un seguro público y voluntario, dirigido a las familias de la población abierta con el fin de evitar su empobrecimiento por causa de los gastos catastróficos en salud³².

Como todo esquema de aseguramiento, el SPS dotó a sus asegurados de un catálogo de beneficios a los cuales tenía acceso, siempre y cuando sus derechos estuvieran vigentes. Al inicio del programa piloto dicho catálogo contaba con 78 intervenciones, que una vez reformada la Ley General de Salud (LGS) en materia de Protección Social en Salud incrementó el número de intervenciones. Actualmente, el SPS cubre los gastos directos de 266 intervenciones (25 son



preventivas) y garantiza el surtimiento de 312 medicamentos asociados al paquete de servicios³².

Desde inicios del 2001, se identificaron cinco desequilibrios con implicaciones relevantes desde la perspectiva de equidad en el financiamiento de los sistemas de salud³²:

1. Bajo nivel de inversión en salud;
2. Predominio del gasto de bolsillo;
3. Distribución no equitativa de recursos entre instituciones y áreas geográficas;
4. Falta de corresponsabilidad en el financiamiento de la salud entre órdenes de gobierno, y;
5. Creciente destino del gasto público hacia la nómina.

Para el mismo año, el gasto de bolsillo en salud en México fue del 52%, el gasto público de 45% y el prepago privado 3%, dando como resultado que el gasto directo que los mexicanos hacen en su salud, sea mayor que el gasto que realiza el Estado³².

En el 2002 México invirtió en salud el 6.1% del producto interno bruto (PIB). Esta cifra se encuentra por debajo del promedio de la inversión en salud en América Latina (6.6%), la cual es relativamente baja comparada con la inversión que hacen países de la región, que tienen condiciones económicas similares a las de México como Costa Rica que invierte el 9.3% de su PIB en salud, Brasil 7.9% y Uruguay 10%³².

Para el 2003, el H. Congreso de la Unión, aprobó el decreto por el que se reformó la LGS, para dar pie a la creación del SNPSS. Con esto, finalizó un largo proceso de intenso trabajo entre los poderes Ejecutivo y Legislativo, los gobiernos estatales y algunas organizaciones sindicales y de profesionales de la salud³².

En México, uno de los principales problemas del SNS es la fragmentación del mismo en diversos subsistemas de servicios de salud; se identifican principalmente



a cuatro: el IMSS que garantiza la seguridad social de la población que se encuentra en el mercado laboral formal y sus familiares; el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) que hace lo propio por quienes se encuentran laborando en el aparato burocrático del país; el de Petróleos Mexicanos (PEMEX) que tiene un subsistema propio para sus trabajadores; y los de los servicios militares, la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y la Secretaría de Marina (SEMAR). También se tienen otros subsistemas pequeños como el del Sistema para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF) o el del Transporte Colectivo METRO de la Ciudad de México, sin tomar en cuenta a los servicios médicos privados como un subsistema más.

En cuanto al gasto destinado a las “diferentes” poblaciones –derechohabientes y población abierta-, para el 2002 el gasto público per cápita para la población asegurada fue de \$2,309, mientras que para la población abierta fue de \$1,023, dando como resultado una desigualdad de más del 100% entre el gasto realizado a favor de los derechohabientes contra la población abierta, que en general es la de más bajos recursos³².

La desigualdad en la asignación de los recursos de parte del Estado tocante al tema geográfico, resulta espectacular, ya que en el 2002 mientras en Baja California Sur, el gobierno federal destinó más de \$1,700 por persona, en Puebla la hizo únicamente con \$250. Asimismo, el gasto estatal está encabezado por Tabasco, que gasta cerca de \$850 por persona, mientras que en Guerrero este gasto no llega a los \$50³².

Para finalizar esta breve descripción de la problemática de financiamiento en salud que sufre el Sistema Nacional de Salud (SNS), cabe mencionar que el gasto público en servicios personales (principalmente nómina) es cercano al 80%, mientras que el porcentaje de inversión ha disminuido del 5 al 1% en el período de 1995 al 2002³².

Una vez puesto en marcha el SNPSS, la cobertura poblacional y el número de intervenciones que cubre el sistema han aumentado paulatinamente, hasta que a



partir del 2005 el SNPSS incluyó dentro de los padecimientos cubiertos por el FPGC a la leucemia aguda en niños y adolescentes, y a principios del 2008 incorporó a todo tipo de cáncer en el mismo grupo poblacional. Con ello se puede suponer que la oportunidad de acceso y utilización de servicios de salud, así como de diagnóstico y tratamiento, mejorarán significativamente para los niños mexicanos que padezcan dicha enfermedad³⁴.

Aunque no exista aún evidencia para saber si el aseguramiento impacta en el estado de salud de las personas (mejoramiento de las tasas de curación, la supervivencia y el pronóstico)³⁴, si éste mejora acceso, utilización, diagnóstico y tratamiento, se tendrán que realizar estudios para asociar al aseguramiento con la mejora en la evolución de la salud de los pacientes; que no exista evidencia no significa que no la haya, puede significar que aún no se ha estudiado.



PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El SNPSS se creó como parte de las reformas de salud que se han implementado en México, su principal meta es proteger a la población de la catástrofe económica que las enfermedades inesperadas representan.

Esto hace que se planteé la siguiente duda: ¿Ha aumentado la supervivencia de los pacientes con leucemia posterior a la introducción de la leucemia en niños y adolescentes como padecimiento cubierto por el Sistema Nacional de Protección Social en Salud?



JUSTIFICACIÓN

La Salud Pública utiliza ciertos criterios para determinar cuándo un problema de salud se ha convertido en un problema de salud pública y cuándo no sólo hay que concebir el problema como tal, sino que hay que diseñar intervenciones para atacarlo.

Para conocer si se está enfrentando a un problema de salud pública se utilizan los criterios de magnitud y trascendencia, y para diseñar intervenciones, los de vulnerabilidad y factibilidad.

Estos criterios se pueden traducir en términos clínico-epidemiológicos; los dos primeros en las medidas clásicas de ocurrencia de la enfermedad: la magnitud en la morbilidad y la trascendencia en la mortalidad; de igual forma la vulnerabilidad se traduce en la existencia de un tratamiento efectivo para la enfermedad y finalmente la factibilidad tiene que ser analizada para saber, si se dispone de los recursos necesarios para atacar el problema de salud pública.

A pesar de que se desconoce realmente la magnitud del problema de la leucemia en menores de 20 años, y que se calcula que su frecuencia sea relativamente baja, es un problema de salud pública por su trascendencia, debido a la población que afecta y que, como causa de muerte en este grupo etario, ocupa los primeros lugares; asimismo, dicha patología cuenta con esquemas de tratamiento bien establecidos que en países industrializados llegan a tener una tasa de curación del 75% y la CNPSS realizó un estudio de factibilidad para conocer si era posible cubrir el aspecto financiero del tratamiento de la leucemia.

Con estos datos, no sólo se reconoce a la leucemia como un problema de salud pública en México, sino que se sabe que dicho problema está siendo atacado con diversas intervenciones tanto médicas como políticas.

México carece de datos epidemiológicos con respecto a la leucemia, únicamente se tiene conocimiento de estudios aislados, generalmente de instituciones públicas



y sociales del tercer nivel de atención; además, la fragmentación de nuestro sistema de salud en diversos subsistemas, hace aún más difícil el contar con datos epidemiológicos contundentes para conocer el comportamiento en nuestro país de enfermedades como la leucemia.

Estudios como el realizado en el presente trabajo ayudarán a conocer el panorama epidemiológico de enfermedades de las que hasta hoy se tienen pocos datos y que actualmente son problemas de salud pública.



OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo general:

- Analizar la morbilidad y mortalidad por leucemia.

Objetivos específicos:

- Analizar los datos demográficos de los pacientes con leucemia cuyo tratamiento está siendo financiado por el FPGC del SNPSS.
- Comparar la base del FPGC del SNPSS con el Sistema Epidemiológico y Estadístico de las Defunciones (SEED) para conocer la mortalidad de los pacientes.
- Analizar los datos demográficos de los pacientes con leucemia que se encuentran registrados en el RNCNA.
- Comparar los datos de mortalidad por leucemia que se obtengan del SEED, en dos tiempos; antes y después de la cobertura del tratamiento de la leucemia por el FPGC del SNPSS, esto es, en los períodos 2000-2004 y 2005-2007.
- Analizar una muestra representativa de los expedientes clínicos de los pacientes cuyo tratamiento está siendo financiado por el FPGC del SNPSS, para conocer su status vital actual.



HIPÓTESIS

A pesar de que el presente trabajo no pretende comprobar ninguna hipótesis sino que, lo que busca es conocer el panorama epidemiológico que guarda la leucemia en la población mexicana menor de 20 años, y que además el fin último del SNPSS es la protección financiera de la población mexicana que no cuenta con seguridad social, este estudio fue pensado con base en lo siguiente:

- Con la cobertura del tratamiento de la leucemia, los pacientes tendrán mayor oportunidad de diagnóstico y tratamiento, y por lo tanto la tasa de abandono del tratamiento disminuirá y la de apego al mismo aumentará.
- Con esto la tasa de mortalidad por leucemia disminuye.

Sin embargo, las hipótesis que en este caso se tienen son:

- La mortalidad por leucemias no ha disminuido;
- A pesar de que el padecimiento cuenta con cobertura financiera por parte del FPGC del SNPSS, se deberá establecer una asociación entre supervivencia de los pacientes y el financiamiento comparando entre el FPGC y otras formas de aseguramiento como el IMSS, o en dos tiempos: antes y después de la cobertura financiera;
- Existen gastos familiares como de traslado y manutención que probablemente impiden a los pacientes tomar el tratamiento con el apego necesario para tener tasas altas de curación, por lo que se puede explorar la asociación entre supervivencia de los pacientes y los gastos familiares.



MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Se realizó un estudio observacional, longitudinal y descriptivo en una cohorte abierta, cuyo diseño cabe en el de tipo Cohorte retrospectiva.

El estudio se llevó a cabo con el apoyo de la CNPSS, y de las Direcciones de Enfermedades No Transmisibles y de Enfermedades Transmisibles, de la Dirección General Adjunta de Epidemiología, quienes facilitaron las bases de datos para el análisis y ayudaron en el desarrollo de la metodología.

Universo del estudio

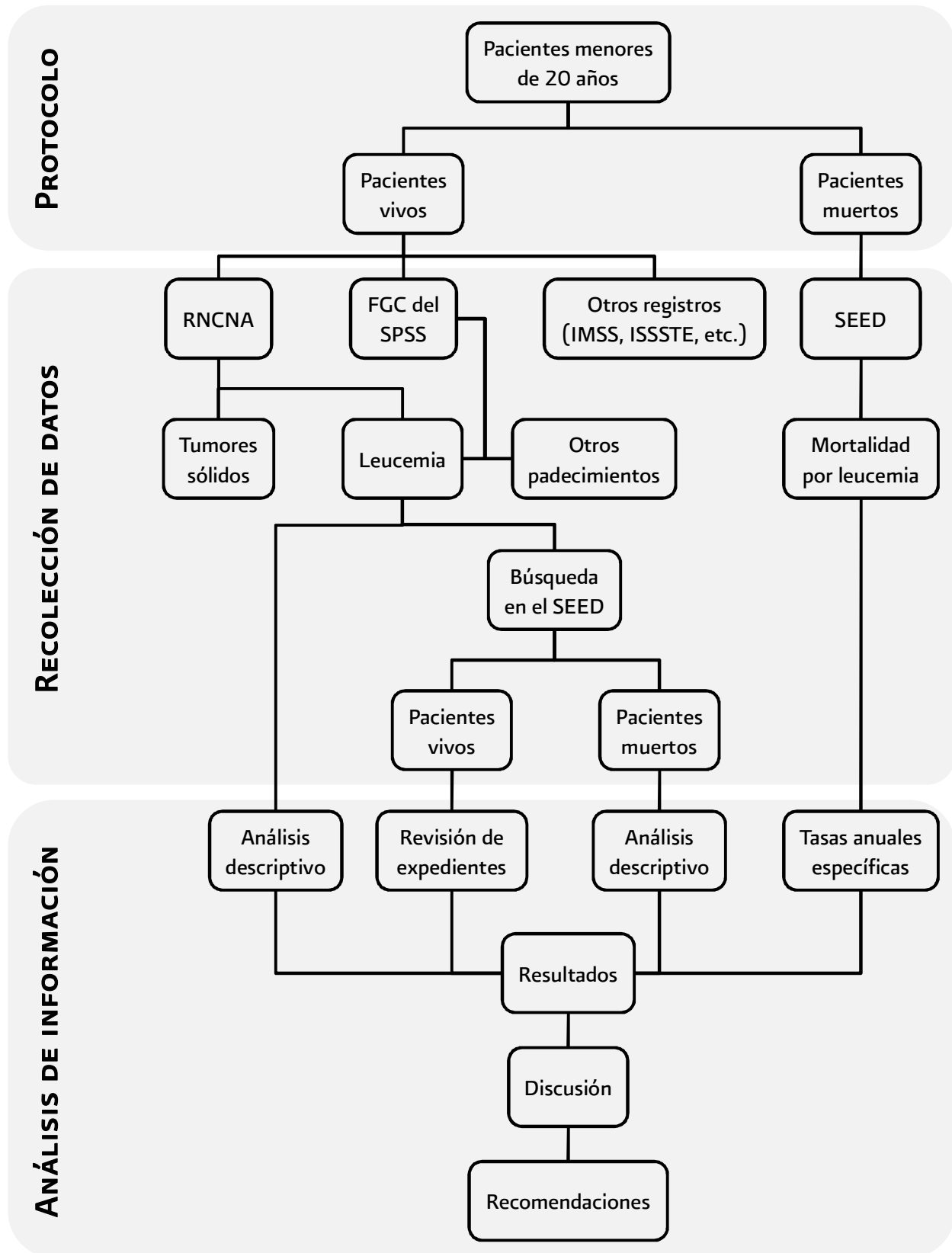
El RNCNA y el registro de casos financiados por el FPGC de la CNPSS fueron dos bases de datos utilizadas para el presente estudio; la primera cuenta con un total de 1,714 registros, de los cuales sólo 916 presentan la enfermedad de interés; la segunda maneja 22,608 casos cuyo tratamiento se financió a través del FPGC, de los cuales se analizaron 1,541 casos de leucemia.

También se utilizaron las defunciones ocurridas por leucemia en la República Mexicana, del primero de enero del 2000, al 31 de diciembre del 2007 reportadas por el INEGI.

Para revisar la mortalidad de los casos de la base de datos del FPGC de la CNPSS, además se utilizó el SEED correspondiente al 2008.



Marco Conceptual





Definición de variables

Variables dependientes:

- Morbilidad
- Mortalidad

Variables independientes:

- Antecedentes familiares
- Estado de nacimiento
- Estado de procedencia
- Tipo de leucemia
- Morfología
- Inmunofenotipo
- Citogenético
- Riesgo

Variables del individuo

- Edad
- Sexo
- Unidad médica



Operacionalización de las variables

Nombre	Definición operacional	Tipo	Escala
Morbilidad	Número de casos de leucemia registrados en el RNCNA y el SNPSS	Cuantitativa discreta	0- α
Mortalidad	Número de muertes por leucemia registradas en el SEED	Cuantitativa discreta	0- α
Antecedentes familiares	Presencia o ausencia de antecedentes familiares de cáncer por parte del paciente con leucemia	Cualitativa nominal	1.- Sí 2.- No
Estado de nacimiento	Entidad federativa de nacimiento del paciente con leucemia	Cualitativa nominal	1.- Aguascalientes 2.- Baja California 3.- Baja California Sur 4.- Campeche 5.- Chiapas 6.- Chihuahua 7.- Coahuila 8.- Colima 9.- Distrito Federal 10.- Durango 11.- Estado de México 12.- Guanajuato 13.- Guerrero 14.- Hidalgo 15.- Jalisco 16.- Michoacán 17.- Morelos 18.- Nayarit 19.- Nuevo León 20.- Oaxaca 21.- Puebla 22.- Querétaro 23.- Quintana Roo 24.- San Luis Potosí 25.- Sinaloa 26.- Sonora 27.- Tabasco 28.- Tamaulipas 29.- Tlaxcala 30.- Veracruz 31.- Yucatán 32.- Zacatecas 33.- Estados Unidos de América 34.- Se desconoce
Estado de procedencia	Entidad federativa habitual de residencia del paciente con leucemia	Cualitativa nominal	Misma escala que en la variable estado de nacimiento
Tipo de leucemia	Tipo de leucemia que padece el paciente	Cualitativa nominal	1.- Leucemia linfocítica aguda 2.- Leucemia mielocítica aguda 3.- Leucemia mielocítica crónica 4.- Leucemia linfocítica crónica
Morfología	Clasificación morfológica de la leucemia	Cualitativa nominal	1.- L1 2.- L2 3.- L3 4.- M0 mieloblástica sin diferenciación 5.- M1 mieloblástica mínimamente diferenciada 6.- M2 mieloblástica con diferenciación 7.- No se realizó



			<ul style="list-style-type: none"> 8.- No aplica 9.- M3 promielocítica 10.- M3v promielocítica hipogranular 11.- M4 mielomonocítica 12.- M4eo mielomonocítica 13.- M5a monoblástica sin diferenciación 14.- M5b monoblástica con diferenciación 15.- M6 eritroleucemia 16.- M7 megacarioblástica 17.- Leucemia granulocítica crónica 18.- Leucemia mielomonocítica juvenil 19.- Leucemia linfocítica crónica
Inmunofenotipo	Clasificación inmunitaria de la leucemia	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> 1.- B 2.- T 3.- NK 4.- Nula 5.- Bifenotipo 6.- Mieloide 7.- No se realizó 8.- No aplica
Citogenético	Clasificación citogenética de la leucemia	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> 1.- t(12;21)(p12;q22)TEL-AML1 2.- t(8;21)(q22;q22)AML1-ETO 3.- inv(16)(p13;q22)CBFB-MYH11 4.- t(9;11)(p21;q23)MLL-AF9 5.- t(15;17)(q21;q21)PML-RARa 6.- t(8;14)(q24;q32)MYC 7.- No se realizó 8.- Negativo 9.- t(1;19)(q23;p13)E2A-PBX1 10.- t(11;v)(q23;v)MLL 11.- t(9;22)CrPh,BCR-ABL 12.- t(4;11)(q21;p23)MLL-AF4 13.- t(5;14)(q35;q32)HOX11L2 14.- t(3;v)(q26;v)EV11 15.- t(10;11)(p13;q21)CALM,AF10 16.- t(7;11)(p15;p15)NUP98-HOXA9 17.- t(3;11)(q27;q23.1)BCL6 18.- t(11;14)(p13;q11)LMO2(RBTN2) 19.- t(6;11)(q21;q23)MLL-AF6q21 20.- t(5;12)(q33;p13)TEL-PDGFRB 21.- t(1;12)(q25;p13)ETV6-ARG 22.- t(2;11)(q31;p15)NUP98-HOXD13 23.- t(1;11)(q23;p15)NUP98-PMX1 24.- t(5;14)(q33;q32)CEV14-PDGFRB 25.- t(8;22)(p11;q13)P300-MOZ 26.- t(10;11)(p12;q23)MLL-AF10 27.- t(1;22)(p13;q13)RBM15,MKL 28.- t(12;v)(p13;v)ETV6 29.- t(11;v)(p15;v)NUP98 30.- t(2;8)(p12;q24)MYC 31.- t(8;22)(q24;q11)MYC 32.- t(17;19)(q22;p13)E2A-HLF 33.- t(8;14)(q24;p11)MYC 34.- t(7;19)(q35;p13)LYL1 35.- t(1;14)(q32;q11)TAL1(SCL)



			36.- t(7;9)(q35;p34)TAL2 37.- t(14;21)(q11;q22)BHLHB1 38.- t(11;14)(p15;q11)LMO1(RBTN1) 39.- t(7;11)(q35;p13)LMO2(RBTN2) 40.- t(10;14)(q24;q11)HOX11 41.- t(7;10)(q35;q24)HOX11 42.- t(4;11)(q21;p15)NUP98,RAP1GDS1 43.- t(3;21)(q26;q22)AML1-EAP 44.- t(3;21)(q26;q22)AML1-EV11 45.- t(11;17)(q23;q21)PLZF-RARa 46.- t(16;21)(p11;q22)FUS-ERG 47.- t(6;9)(p23;q34)DEK,NUP214 48.- Trisomía 4 49.- Trisomía 10 50.- Trisomía 17
Riesgo	Clasificación del riesgo para mal pronóstico en el que se encuentra el paciente	Cualitativa ordinal	1.- Habitual 2.- No aplica 3.- Alto 4.- Muy alto
Edad	Años de edad del paciente con leucemia	Cuantitativa discreta	0-19
Sexo	Sexo del paciente con leucemia	Cualitativa nominal	0.- Se desconoce 1.- Masculino 2.- Femenino
Unidad médica	Unidades médicas acreditadas por el SNPSS para brindar atención a pacientes con leucemia	Cualitativa nominal	1.- Centro estatal de cancerología de Durango 2.- Centro estatal de oncología de Veracruz 3.- Hospital Centenario "Miguel Hidalgo" de Aguascalientes 4.- Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara" de Nayarit 5.- Hospital Civil de Guadalajara "Juan I Menchaca" 6.- Hospital de alta especialidad "Dr. Graham Cassasus" de Tabasco 7.- Hospital de especialidades del niño y la mujer de Querétaro 8.- Hospital del niño DIF Pachuca 9.- Hospital del niño "Dr. Federico Gómez" de Coahuila 10.- Hospital del niño "Dr. Rodolfo Nieto Patrón" de Tabasco 11.- Hospital del niño IMIEM 12.- Hospital del niño morelense 13.- Hospital General de Ciudad Juárez 14.- Hospital General de Mexicali 15.- Hospital General de México 16.- Hospital General de Occidente de Jalisco 17.- Hospital General de Tampico "Dr. Carlos Canseco" 18.- Hospital General de Tijuana 19.- Hospital General de Zacatecas 20.- Hospital General de Yucatán "Dr. Agustín Harán" 21.- Hospital General de Oaxaca "Dr. Aurelio Valdivieso" 22.- Hospital General de San Luis Potosí "Dr. Ignacio Morones Prieto" 23.- Hospital Infantil de Chihuahua 24.- Hospital Infantil de México 25.- Hospital Infantil de Morelia 26.- Hospital Infantil de Sonora 27.- Hospital Infantil de Tamaulipas 28.- Hospital infantil del estado de Chihuahua 29.- Hospital para el niño poblano



ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO DE LA LEUCEMIA EN NIÑOS Y
ADOLESCENTES AFILIADOS AL SNPSS Y REGISTRADOS EN EL RNCNA

GOBIERNO
FEDERAL

SALUD



- 30.- Hospital Pediátrico de Sinaloa
- 31.- Hospital General Regional de León
- 32.- Hospital Regional de Veracruz
- 33.- Hospital Regional Universitario de Colima
- 34.- Hospital Subregional de Coahuila
- 35.- Hospital Subregional de Poza Rica
- 36.- Hospital Subregional de Río Blanco
- 37.- Hospital Universitario de Nuevo León "Dr. José Eleuterio González"
- 38.- Instituto de Cancerología de Guerrero "Dr. Arturo Beltrán Ortega"
- 39.- Instituto Nacional de Pediatría



Tamaño de la muestra

El análisis se realizó de dos diferentes bases de datos; el RNCNA cuenta con un universo de 1,714 registros tanto de tumores sólidos como de leucemias. Como el presente trabajo únicamente abarcó a la leucemia, se filtró la información para incluir 916 registros de pacientes menores de 20 años con diagnóstico de leucemia.

El listado nominal de tratamientos financiados por el FPGC tiene un total de 22,608 registros de diversas patologías cubiertas por dicho fondo. De igual manera que con los datos del RNCNA, se incluyeron los 1,541 registros de pacientes menores de 20 años con diagnóstico de leucemia para el análisis descriptivo; posteriormente, éstos fueron comparados con los registros del SEED para saber cuáles de ellos ya habían fallecido y eliminarlos, ya que la finalidad del análisis de los expedientes es conocer el estatus actual vital de los pacientes por lo que hay que intentar eliminar cualquier posibilidad de encontrar pacientes fallecidos; por lo anterior, el universo se redujo a 1,201.

Para elegir el tamaño de la muestra y realizar el análisis de los expedientes se utilizó la fórmula para el tamaño de muestra para estimar proporciones poblacionales conociendo el universo a estudiar³⁵:

$$n = \frac{N \times z_{\alpha}^2 \times p \times q}{(d^2 \times (N - 1)) + (z_{\alpha}^2 \times p \times q)}$$

En donde:

- **n** es el tamaño de la muestra
- **N** es la población a ser estudiada que en este caso equivale a 1,201
- **z_α** es el valor del nivel de seguridad del 95% que equivale a 1.96
- **p** es la proporción esperada del evento estudiado; si en este caso se va a revisar el estado vital de los pacientes, y la supervivencia reportada en la



literatura mundial es del 80%, se espera encontrar un 20% de pacientes fallecidos, esto es 0.2

- **q** es el resultado de $1-p$, y es igual a 0.8
- **d** es la precisión del 5% expresada como 0.05

$$n = \frac{1201 \times 3.8416 \times 0.2 \times 0.8}{(0.0025 \times 1200) + (3.8416 \times 0.2 \times 0.8)}$$

En primera instancia la muestra es de 204, sin embargo hay que realizar una sencilla operación para verificar el tamaño de la muestra, n/N ; si el resultado de $n/N > 0.05$, entonces se tiene que utilizar el factor de corrección de población finita cuya fórmula es³⁵:

$$n' = \frac{n}{1 + \frac{n}{N}}$$

En este caso, $n/N=0.13$, por lo tanto se tiene que usar el factor de corrección:

$$n' = \frac{204}{1 + \frac{204}{1201}}$$

Aplicando dichas fórmulas, la cantidad de expedientes revisados es de 174.

Posterior a esto, se realizó la búsqueda aleatoria de los casos con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences versión 15.0.

Criterios de inclusión

Se incluyeron los registros que se encontraran en las bases de datos del FPGC de la CNPSS, del RNCNA y del SEED, cuya edad fuera menor de 20 años y diagnóstico fuera leucemia.



Plan de análisis

Se realizó la revisión de bibliografía nacional e internacional acerca de leucemia, para obtener los antecedentes y bases del presente estudio.

Se realizaron los siguientes análisis estadísticos, para posteriormente comparar los resultados, realizar la discusión de los mismos y emitir recomendaciones.

Primeramente, se realizó un análisis epidemiológico descriptivo de la base de datos de la CNPSS, se describieron las características de la población beneficiada por el FPGC del SNPSS, se realizaron cuadros con las variables demográficas; edad, sexo, tipo de leucemia y distribución geográfica de los casos en la República mexicana.

Posteriormente, se analizaron los datos del RNCNA, realizando cuadros con datos similares a los presentados con los datos del SNPSS para ser comparados. Sin embargo, el RNCNA, cuenta con datos clínicos de cada caso, por lo que se efectuó un análisis descriptivo de los antecedentes familiares para cáncer, la morfología, inmunofenotipo y citogenético de la leucemia, y el riesgo del paciente.

Acto seguido, se ejecutó un análisis de la mortalidad por leucemia en menores de 20 años en México, en el período 2000-2007 con los datos oficiales del INEGI y del SEED. Para esto se utilizó la fórmula para conocer la tasa específica de mortalidad (TEM) por cada cien mil habitantes por año:

$$TEM = \frac{\text{Número de defunciones por leucemia en el año en estudio}}{\text{Población mexicana menor de 20 años a mitad del año en estudio}} \times 100,000$$

Finalmente, se comparó la base del SNPSS con el SEED, para conocer la cantidad de pacientes con cobertura del sistema, que han fallecido y tener un panorama de la mortalidad que guardan los pacientes del SNPSS. Asimismo, esta comparación sirvió para conocer el verdadero universo para el análisis de los expedientes de los pacientes, ya que si lo que se necesita conocer es el estado vital, se retiran los registros que ya se saben han fallecido.



Características del lugar en donde se realizó el estudio

El estudio se llevó a cabo en la Dirección General Adjunta de Epidemiología, sede de la Dirección de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades No Trasmisibles (DiVEENT), la Subdirección de Vigilancia Epidemiológica de las Neoplasias Malignas y del SEED.

Esta Dirección General Adjunta forma parte del Centro Nacional de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades (CENAVECE) que a su vez pertenece a la Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, encabezada por la Secretaría de Salud del Gobierno Federal.

El personal de la Subdirección de Vigilancia Epidemiológica de las Neoplasias Malignas es quien maneja el RNCNA en conjunto con el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA) y la CNPSS.



8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Por la naturaleza del estudio, se cumplen con todas las disposiciones de la Ley General de Salud. Asimismo, al no tratarse de un ensayo clínico, y al no realizarse ninguna intervención directa sobre personas o animales vivos, sino por tratarse de un estudio meramente observacional y al analizar los datos de una base, este estudio no requiere de firma de ningún documento de consentimiento bajo información.

Por tratarse de bases de datos en los que se manejan datos personales de pacientes, el autor y sus asesores se comprometen a guardar y hacer guardar la confidencialidad de los mismos de acuerdo a lo establecido en la Ley Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental (LFAIPG).



RESULTADOS

Análisis de la base de datos de la CNPSS

La base de datos del FPGC cuenta únicamente con datos del tipo demográfico, ya que es un listado nominal de los pacientes a los cuales se les financia el tratamiento y carece de datos clínicos de la enfermedad. Se analizaron el tipo de leucemia, sexo y edad de los pacientes, y la distribución geográfica en la República Mexicana.

El FPGC de la CNPSS ha financiado hasta, mayo del 2008, un total de 22,608 casos de distintas patologías, una vez filtrada la información de acuerdo a los criterios de inclusión de este estudio, se observó un total de 1,541 pacientes menores de 20 años registrados entre el 2005 y el 2007 con diagnóstico de leucemia. La leucemia representa el 6.8% del total de casos cubiertos a través de este Fondo.

Cuadro 2. Datos demográficos de registros no incluidos de la base de datos del FPGC (N=21,067)

	N	%
Tipo de enfermedad		
Cataratas	10,168	48.27
Cáncer Cérvico-uterino y de mama	5,856	27.80
Cuidados del recién nacido	3,640	17.28
Otros tumores	937	4.45
Se desconoce	343	1.63
Leucemia	108	0.51
Trasplante de médula ósea	15	0.07
Sexo		
Masculino	7,640	36.27
Femenino	13,400	63.61
Se ignora	27	0.13
Grupo etario		
Menores de 20 años	5,219	24.77
20 años y más	15,835	75.16
Sin datos	13	0.06



De los 1,541 registros analizados, el 96.1% padecen leucemia linfocítica aguda (LLA) y el 3.9% restante leucemia mieloblástica aguda (LMA); de los años de iniciada la cobertura para cáncer en niños y adolescentes, el de mayor actividad para leucemia fue el 2006 con 744 casos registrados, equivalentes al 48.3%; son más afectados los pacientes del sexo masculino con el 53.3% de los casos, contra el 46.7% de pacientes femeninos. La relación entre ambos géneros es de 1.14:1 a favor del masculino; la diferencia estadística es significativa ($\chi^2=6.36$, $p<0.05$).

Cuadro 3. Datos demográficos de pacientes con leucemia del SNPSS (N=1,541)

	N	%
Tipo de leucemia		
LLA	1,481	96.1
LMA	60	3.9
Sexo		
Masculino	821	53.3
Femenino	720	46.7
Grupo etario quinquenal		
0-4 años	574	37.2
5-9 años	455	29.5
10-14 años	397	25.8
15-19 años	115	7.5

Cuadro 4. Estadística descriptiva de la edad de los pacientes estudiados

	N	Rango	Mínima	Máxima	Media	DE
Edad del paciente	1,541	18	0	18	7.2	4.6

Cuadro 5. Registro anual de casos en el FPGC

Año	N	%
2005	316	20.5
2006	744	48.3
2007	481	31.2



Gráfico 1. Distribución porcentual de los casos por tipo de leucemia

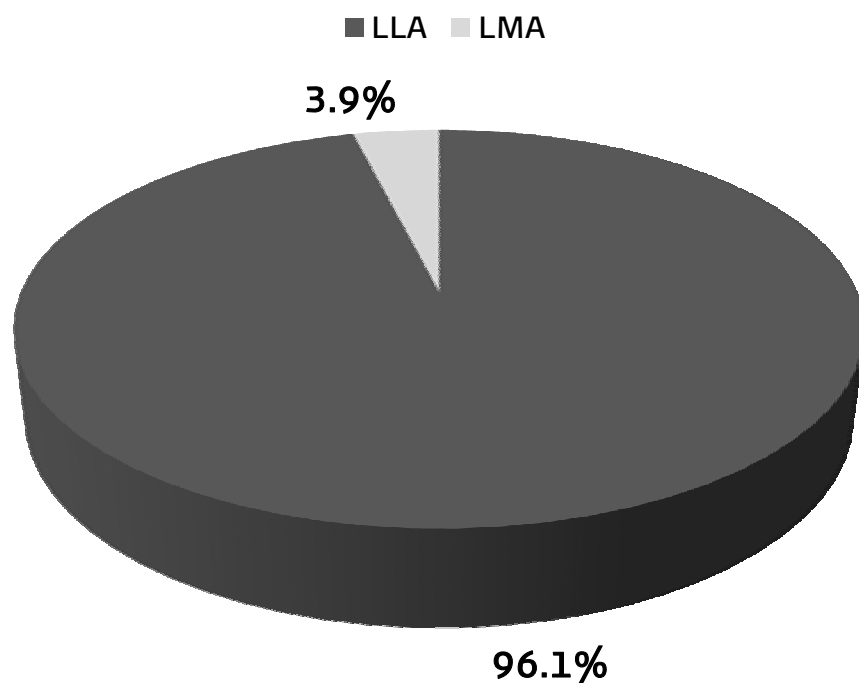
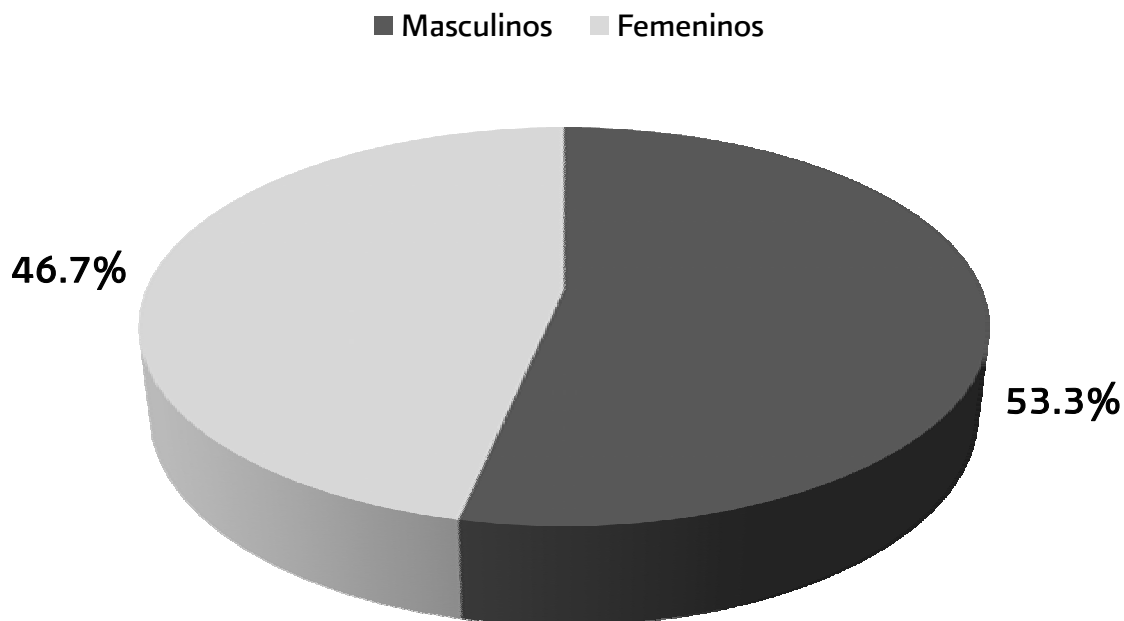


Gráfico 2. Distribución porcentual de los casos de leucemia por sexo





La edad de los pacientes osciló entre cero y 18 años, con un promedio de siete (desviación estándar 4.6) y una moda de tres; el grupo etario más afectado es el de menores de cinco años con el 37.2% de los casos, seguido del de cinco a nueve años con un 29.5%, el de 10 a 14 años tuvo el 25.8% y finalmente el de 15 a 19 años con el 7.5% de los casos.

Cuadro 6. Distribución de los casos distribuidos por tipo de leucemia y grupos etarios

	LLA		LMA		Total	
	n	%	n	%	n	%
Masculinos	786	51.0	35	2.3	821	53.3
< 1 año	14	0.9	1	0.1	15	1.0
1-4 años	279	18.1	10	0.6	289	18.8
5-9 años	242	15.7	6	0.4	248	16.1
10-14 años	191	12.4	13	0.8	204	13.2
15-19 años	60	3.9	5	0.3	65	4.2

La distribución territorial de los pacientes con leucemia cuenta con dos datos diferentes; la entidad federativa de procedencia de los pacientes y la entidad que presta el servicio. Más del 50% de los casos se concentran en seis estados en cuanto a su procedencia se refiere, en primer lugar, se encuentra el Estado de México con el 11.2% de los casos, le siguen Veracruz (9.5%), Jalisco (9.1%), Distrito Federal (8.3%), Puebla (7.6%) y Michoacán (5.2%); el 100% de los estados de la República tienen al menos un paciente registrado, siendo los que menos tienen Tlaxcala y Baja California Sur con uno y tres casos respectivamente.

Cuadro 7. Frecuencia de casos por estado de procedencia

Lugar	Entidad	N	%	Lugar	Entidad	N	%
1	Estado de México	172	11.16	17	Baja California	33	2.14
2	Veracruz	146	9.47	18	Durango	28	1.82
3	Jalisco	140	9.09	19	Querétaro	23	1.49
4	Distrito Federal	128	8.31	20	Tamaulipas	22	1.43
5	Puebla	117	7.59	21	Chiapas	20	1.30
6	Michoacán	80	5.19	22	Sonora	19	1.23
7	Oaxaca	66	4.28	23	Morelos	18	1.17



8	Nuevo León	63	4.09	24	Nayarit	16	1.04
9	Guerrero	59	3.83	25	Chihuahua	15	0.97
10	San Luis Potosí	55	3.57	26	Coahuila	15	0.97
11	Hidalgo	51	3.31	27	Colima	12	0.78
12	Guanajuato	49	3.18	28	Zacatecas	9	0.58
13	Yucatán	49	3.18	29	Quintana Roo	8	0.52
14	Sinaloa	41	2.66	30	Campeche	7	0.45
15	Tabasco	40	2.60	31	Baja California Sur	3	0.19
16	Aguascalientes	36	2.34	32	Tlaxcala	1	0.06

El 84.3% de las 32 entidades, tienen al menos un centro de oncología acreditado para brindar atención a los pacientes con leucemia, por lo que se asume que existe un intercambio de pacientes entre las entidades federativas; el 53.6% de los pacientes son tratados en cinco estados; en primer lugar, el Distrito Federal con el 23.4% de los pacientes, le siguen Jalisco (9.7%), Veracruz (8.8%), Puebla (7.1%) y Nuevo León (4.5%).

Cabe mencionar que en el Distrito Federal se encuentran las unidades de referencia por excelencia para pacientes de toda la República, en este caso, por la edad y el diagnóstico, son el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, ambos pertenecientes a la red hospitalaria de los Institutos Nacionales de Salud de la Secretaría de Salud del Gobierno Federal. Los estados que no cuentan con unidades hospitalarias acreditadas para atender este tipo de pacientes son Baja California Sur, Campeche, Chiapas, Quintana Roo y Tlaxcala.

Cuadro 8. Frecuencia de casos por estado prestador del servicio

Lugar	Entidad	N	%	Lugar	Entidad	N	%
1	Distrito Federal	360	23.36	15	Hidalgo	36	2.34
2	Jalisco	150	9.73	16	Durango	33	2.14
3	Veracruz	136	8.83	17	Baja California	32	2.08
4	Puebla	110	7.14	18	Guerrero	31	2.01
5	Nuevo León	70	4.54	19	Tamaulipas	26	1.69
6	Michoacán	62	4.02	20	Querétaro	23	1.49
7	Yucatán	62	4.02	21	Sonora	18	1.17



8	Tabasco	55	3.57	22	Colima	14	0.91
9	Oaxaca	51	3.31	23	Morelos	13	0.84
10	San Luis Potosí	51	3.31	24	Chihuahua	12	0.78
11	Estado de México	45	2.92	25	Coahuila	12	0.78
12	Sinaloa	44	2.86	26	Nayarit	8	0.52
13	Aguascalientes	42	2.73	27	Zacatecas	3	0.19
14	Guanajuato	42	2.73				

En cuanto al hospital prestador del servicio se refiere, se tienen 39 unidades registradas de las cuales sólo siete concentran a más del 50% de los pacientes. Los que más pacientes atienden son el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” con el 11.7% y 10.3% respectivamente, ambos ubicados en el Distrito Federal; le siguen el Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca” (9.1%), Hospital para el Niño Poblano (7.1%), el Centro estatal de oncología de Veracruz (4.9%), el Hospital Universitario de Nuevo León “Dr. José Eleuterio González” (4.5%) y el Hospital General de Yucatán “Dr. Agustín Ohorán” (4.0%).

Cuadro 9. Frecuencia de casos de acuerdo al hospital prestador del servicio

Lugar	Hospital	N	%	Lugar	Hospital	N	%
1	Instituto Nacional de Pediatría	181	11.75	21	Hospital Subregional de Río Blanco	21	1.36
2	Hospital Infantil de México	158	10.25	22	Hospital General de México	20	1.30
3	Hospital Civil de Guadalajara "Juan I Menchaca"	140	9.09	23	Hospital General de Tijuana	20	1.30
4	Hospital para el niño poblano	110	7.14	24	Hospital Infantil de Sonora	18	1.17
5	Centro estatal de oncología de Veracruz	76	4.93	25	Hospital Infantil de Tamaulipas	18	1.17
6	Hospital Universitario de Nuevo León "Dr. José Eleuterio González"	70	4.54	26	Hospital Subregional de Poza Rica	15	0.97
7	Hospital General de Yucatán "Dr. Agustín Ohorán"	62	4.02	27	Hospital Regional Universitario de Colima	14	0.91
8	Hospital Infantil de Morelia	62	4.02	28	Hospital del niño morelense	13	0.84
9	Hospital General de Oaxaca "Dr. Aurelio Valdivieso"	52	3.37	29	Hospital del niño "Dr. Federico Gómez" de Coahuila	12	0.78
10	Hospital General de San Luis Potosí "Dr. Ignacio Morones Prieto"	51	3.31	30	Hospital General de Mexicali	12	0.78
11	Hospital del niño "Dr. Rodolfo"	49	3.18	31	Hospital General de Occidente	10	0.65



Nieto Patrón" de Tabasco				de Jalisco			
12	Hospital del niño IMIEM	45	2.92	32	Hospital Civil "Dr. Antonio González Guevara" de Nayarit	8	0.52
13	Hospital Pediátrico de Sinaloa	44	2.86	33	Hospital General de Tampico "Dr. Carlos Canseco"	8	0.52
14	Hospital Centenario "Miguel Hidalgo" de Aguascalientes	42	2.73	34	Hospital infantil del estado de Chihuahua	7	0.45
15	Hospital General Regional de León	42	2.73	35	Hospital de alta especialidad "Dr. Graham Cassasus" de Tabasco	6	0.39
16	Hospital del niño DIF Pachuca	36	2.34	36	Hospital General de Ciudad Juárez	4	0.26
17	Centro estatal de cancerología de Durango	33	2.14	37	Hospital General de Zacatecas	3	0.19
18	Instituto de Cancerología de Guerrero "Dr. Arturo Beltrán Ortega"	31	2.01	38	Hospital Subregional de Coahuila	3	0.19
19	Hospital de especialidades del niño y la mujer de Querétaro	23	1.49	39	Hospital Infantil de Chihuahua	1	0.06
20	Hospital Regional de Veracruz	21	1.36				

Posterior a este análisis, se revisaron las bases de datos del SEED para conocer si alguno de los pacientes cuyo tratamiento está siendo financiado por el FPGC había sido reportado como fallecido; el SEED cuenta con bases de datos cuyos registros tienen la información necesaria para realizar dicha comprobación, la cual se hizo a partir del 2005, año en que inició la cobertura de la leucemia aguda en niños y adolescentes por parte del SNPSS.

Se encontraron 340 pacientes registrados en el SNPSS que han fallecido (mortalidad cruda del 22.06%); de estos el 55% son masculinos y 45% femeninos. El año en que más defunciones se han presentado es el 2007 con el 43.3% de las muertes; la edad más afectada es de ocho años con el 7.6% de los fallecimientos, y por grupos quinquenales, el grupo etario más afectado es el de cinco a nueve años con el 30.6%.



Gráfico 3. Distribución porcentual de los fallecimientos de acuerdo al sexo del paciente

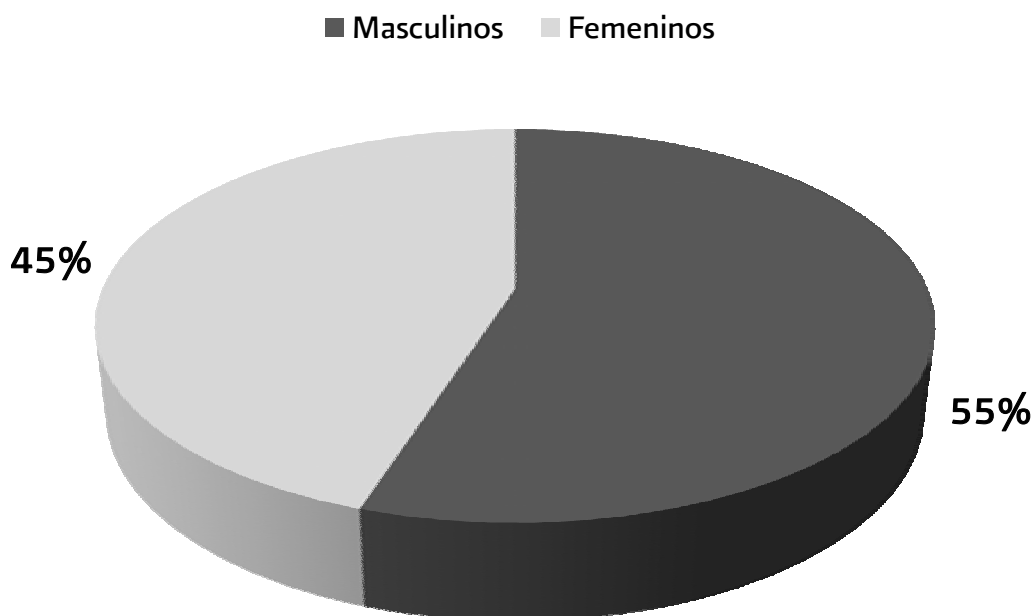
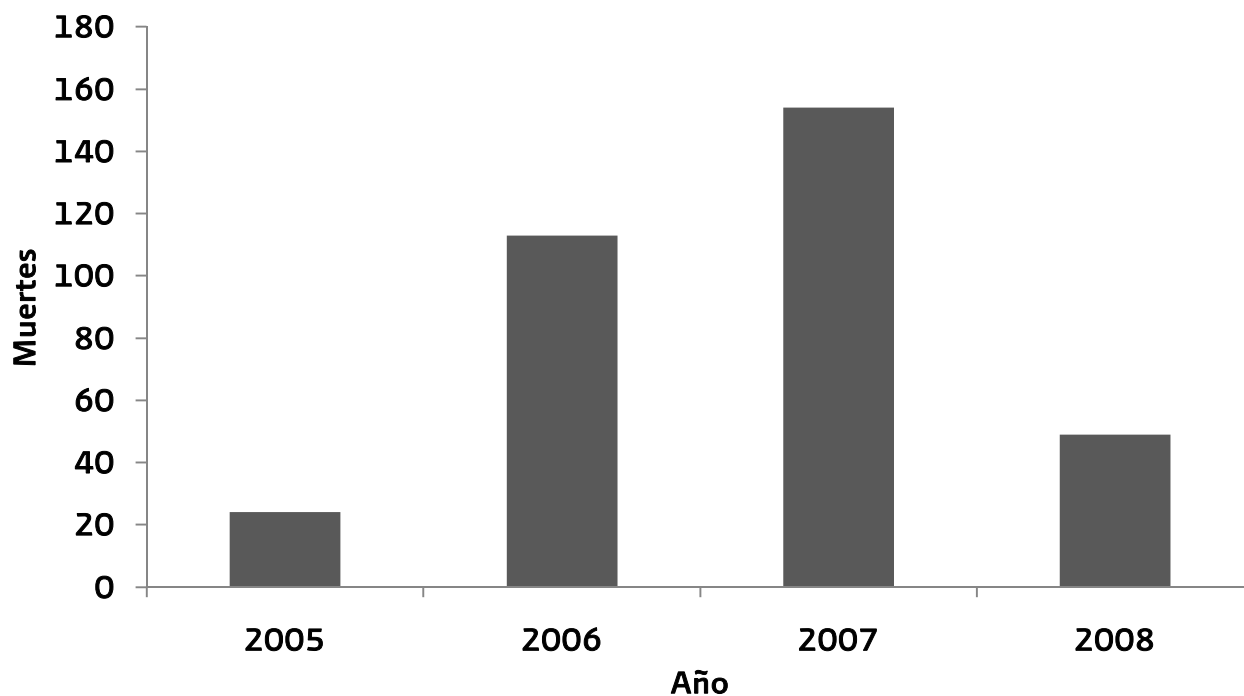


Gráfico 4. Frecuencia de fallecimientos de pacientes con leucemia registrados en el SPSS





Cuadro 10. Distribución de los fallecimientos de acuerdo al sexo y grupo etario quinquenal

	Masculino	Femenino	Total
Menores de 5 años	54	35	89
5-9 años	53	51	104
10-14 años	44	40	84
15-19 años	36	27	63
Total	187	153	340

Cuadro 11. Estadística descriptiva de la edad de los pacientes fallecidos

	N	Rango	Mínima	Máxima	Media	DE
Edad del paciente	340	19	0	19	8.6	5.1

Al analizar la causa de muerte registrada y codificada de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades versión 10 (CIE-10) en el certificado de defunción, se encontró a la leucemia linfoide en primer lugar con el 77.6% de los registros, seguido de la leucemia mieloide (7.6%) y la leucemia de células inespecíficas (7.1%); el resto de los registros tuvieron como causa de defunción otro tipo de patologías (7.6%) a pesar de que los pacientes padecían algún tipo de leucemia.

Cuadro 12. Distribución de los fallecimientos de acuerdo al sexo y causa de muerte

	Masculino	Femenino	Total
Leucemia linfoide	143	121	264
Leucemia mieloide	13	13	26
Leucemia de células inespecíficas	12	12	24
Otras causas	19	7	26
Total	187	153	340

También se analizó el tipo de seguridad social a la que tenían derecho los fallecidos, de acuerdo al registro en el certificado; teóricamente, el 100% debió haber sido registrado como del SNPSS, sin embargo, el primer lugar lo ocupó el registro de ninguna derechohabiencia con el 44.7% de los registros y en segundo lugar el Seguro Popular (38.5%).



Cuadro 13. Frecuencia de fallecidos de acuerdo al tipo de seguridad social

	N	%
Ninguna	152	44.7
Seguro Popular	131	38.5
No especificado	20	5.9
Se ignora	20	5.9
IMSS	12	3.5
Otra	3	0.9
ISSSTE	2	0.6
Total	340	100

En cuanto a la escolaridad se refiere, el rubro que más frecuentemente se encontró fue el de “No aplica” (32.4%), ya que este mismo porcentaje le corresponde a los menores de seis años, por lo que no pueden tener ningún tipo de escolaridad, asimismo, en segundo lugar se encuentra la primaria incompleta, seguido de la secundaria incompleta.

Cuadro 14. Escolaridad registrada en los certificados de defunción

	N	%
No aplica	110	32.3
Primaria incompleta	106	31.2
Secundaria incompleta	36	10.6
Ninguna	28	8.2
Primaria completa	20	5.9
Secundaria completa	18	5.3
No especificado	11	3.2
Bachillerato o preparatoria	8	2.4
Se ignora	3	0.9
Total	340	100

El certificado de defunción contiene un rubro en el que se tiene que registrar el lugar en donde ocurrió la defunción, la Secretaría de Salud ocupó el primer lugar con el 57.9% de los registros.



Cuadro 15. Lugar de la defunción de acuerdo a los certificados de defunción

	N	%
Secretaría de Salud	197	57.9
Otra unidad pública	76	22.3
Hogar	52	15.3
IMSS-Ordinario	7	2.1
Unidad médica privada	4	1.2
Otro lugar	3	0.9
SEMAR	1	0.3
Total	340	100

Finalmente, se revisó la entidad federativa en la que tenían su residencia habitual y en la que habían fallecido; de acuerdo a la entidad de residencia, seis estados acumularon más del 50% de los casos, y en orden descendente fueron Puebla, Veracruz, Estado de México, Jalisco, Oaxaca y Distrito Federal.

Cuadro 16. Distribución de las muertes por entidad habitual de residencia

Lugar	Entidad	N	%	Lugar	Entidad	N	%
1	Puebla	44	12.9	18	Querétaro	5	1.5
2	Veracruz	40	11.8	19	Sonora	5	1.5
3	México	36	10.6	20	Tamaulipas	5	1.5
4	Jalisco	29	8.5	21	Zacatecas	5	1.5
5	Oaxaca	17	5.0	22	Baja California	4	1.2
6	Distrito Federal	16	4.7	23	Durango	4	1.2
7	Guerrero	14	4.1	24	Nayarit	4	1.2
8	Michoacán	14	4.1	25	Yucatán	4	1.2
9	Tabasco	13	3.8	26	Quintana Roo	3	0.9
10	Aguascalientes	11	3.2	27	Coahuila	2	0.6
11	Guanajuato	10	2.9	28	Colima	2	0.6
12	Hidalgo	10	2.9	29	Chihuahua	2	0.6
13	San Luis Potosí	9	2.6	30	Tlaxcala	2	0.6
14	Chiapas	8	2.4	31	Baja California Sur	1	0.3
15	Morelos	8	2.4	32	Campeche	1	0.3
16	Sinaloa	6	1.8	33	No especificado	1	0.3
17	Nuevo León	5	1.5				



En cuanto a la entidad de defunción se refiere, así como el Distrito Federal es la entidad que más casos del SNPSS atiende, también ocupa el primer lugar en fallecimientos registrados con el 15.3%.

Cuadro 17. Fallecimientos registrados de acuerdo a la entidad de defunción

Lugar	Entidad	N	%	Lugar	Entidad	N	%
1	Distrito Federal	52	15.3	16	Nuevo León	6	1.8
2	Puebla	45	13.2	17	Sinaloa	6	1.8
3	Veracruz	40	11.8	18	Tamaulipas	6	1.8
4	Jalisco	34	10.0	19	Baja California	5	1.5
5	Tabasco	19	5.6	20	Querétaro	5	1.5
6	Aguascalientes	17	5.0	21	Sonora	4	1.2
7	Oaxaca	14	4.1	22	Durango	3	0.9
8	México	13	3.8	23	Nayarit	3	0.9
9	Guanajuato	9	2.6	24	Coahuila	2	0.6
10	Hidalgo	9	2.6	25	Colima	2	0.6
11	Morelos	9	2.6	26	Chiapas	2	0.6
12	Michoacán	8	2.4	27	Chihuahua	2	0.6
13	San Luis Potosí	8	2.4	28	Baja California Sur	1	0.3
14	Guerrero	7	2.1	29	Zacatecas	1	0.3
15	Yucatán	7	2.1	30	No especificado	1	0.3



Análisis de la base de datos del RNCNA

Variables demográficas

El RNCNA cuenta con un total de 1,714 registros, de los cuales el 53.4% corresponden a leucemias y 46.6% a tumores sólidos; el 53% son masculinos, 46.4% femeninos y del 0.6% no fue registrado, por lo que se desconoce el dato. El grupo etario más afectado es el de cinco a nueve años; y el 88.4% de los pacientes tienen antecedentes familiares para cáncer; la edad más afectada fue cuatro años (moda).

Cuadro 18. Datos demográficos de pacientes registrados en el RNCNA (N=1,714)

	N	%
Diagnóstico		
Leucemias	916	53.4
Tumor sólido	798	46.6
Sexo		
Masculino	908	53.0
Femenino	796	46.4
Se desconoce	10	0.6
Edad		
0-4 años	496	28.9
5-9 años	598	34.9
10-14 años	388	22.6
15-19 años	232	13.6
Antecedentes familiares de cáncer		
Sí	1515	88.4
No	198	11.5
Se desconoce	1	0.1

Cuadro 19. Estadística descriptiva de la edad de los pacientes registrados en el RNCNA

	N	Rango	Mínima	Máxima	Media	DE
Edad del paciente	1,714	19	0	19	8.1	4.8

Potencialmente el RNCNA es alimentado por 78 hospitales distribuidos en las 32 entidades federativas, sin embargo sólo el 58.97% lo hacen; aunque no es posible



saber si esta situación sea realmente por falta de pacientes o por falta de cumplimiento en el registro de los pacientes con cáncer a nivel nacional.

Se puede observar que existen entidades que cumplen al 100% con las unidades que registraron como potenciales alimentadoras del registro, hay estados que potencialmente tratan pacientes con cáncer en varias unidades pero que no todas reportan, esto puede ser debido a que se traten en forma concentrada en una sola unidad; Campeche y Tlaxcala no han reportado pacientes en el RNCNA y finalmente Morelos tiene registrada una unidad para tratar y han registrado pacientes desde dos unidades diferentes.

Cuadro 20. Actividad de los hospitales que registran pacientes en el RNCNA por entidad federativa

Entidad federativa	Potenciales	Activos	% de actividad
Aguascalientes	1	1	100
Baja California	3	2	66.67
Baja California Sur	2	2	100
Campeche	5	0	0
Chiapas	6	1	16.67
Chihuahua	2	1	50
Coahuila	2	1	50
Colima	2	2	100
Distrito Federal	9	5	55.56
Durango	1	1	100
Estado de México	3	3	100
Guanajuato	3	2	66.67
Guerrero	2	1	50
Hidalgo	1	1	100
Jalisco	3	1	33.33
Michoacán	2	1	50
Morelos	1	2	200
Nayarit	2	2	100
Nuevo León	1	1	100
Oaxaca	3	2	66.67
Puebla	3	1	33.33
Querétaro	1	1	100
Quintana Roo	1	1	100



San Luis Potosí	2	1	50
Sinaloa	2	1	50
Sonora	3	1	33.33
Tabasco	2	1	50
Tamaulipas	3	3	100
Tlaxcala	2	0	0
Veracruz	2	2	100
Yucatán	2	1	50
Zacatecas	1	1	100
Total	78	46	58.97

De acuerdo a la entidad federativa, al igual que en el resto de las bases, se tiene separado por el estado de procedencia y el de nacimiento. En esta ocasión ambos casos son liderados por Jalisco con el 12.0% por estado de procedencia y con el 11.1% por estado de nacimiento; y le siguen las mismas entidades pero con diferencia en el orden. En ambas circunstancias más del 50% de los casos se concentran en Jalisco, Michoacán, Oaxaca, Hidalgo, Puebla, Distrito Federal y Sinaloa.

Cuadro 21. Distribución de los casos registrados en el RNCNA de acuerdo al estado de procedencia

Lugar	Entidad	N	%	Lugar	Entidad	N	%
1	Jalisco	206	12.02	17	Veracruz	35	2.04
2	Michoacán	144	8.40	18	Querétaro	34	1.98
3	Oaxaca	131	7.64	19	Aguascalientes	33	1.93
4	Hidalgo	115	6.71	20	Campeche	32	1.87
5	Puebla	111	6.48	21	Quintana Roo	30	1.75
6	Distrito Federal	96	5.60	22	Guanajuato	26	1.52
7	Sinaloa	92	5.37	23	Zacatecas	25	1.46
8	Yucatán	70	4.08	24	Morelos	23	1.34
9	Tamaulipas	62	3.62	25	Nayarit	22	1.28
10	Estado de México	58	3.38	26	Tabasco	21	1.23
11	Guerrero	55	3.21	27	Nuevo León	17	0.99
12	Sonora	52	3.03	28	Chiapas	14	0.82
13	Colima	48	2.80	29	Baja California Sur	12	0.70
14	San Luis Potosí	46	2.68	30	Coahuila	11	0.64
15	Baja California	40	2.33	31	Tlaxcala	11	0.64
16	Durango	39	2.28	32	Chihuahua	3	0.18



Cuadro 22. Distribución de los casos registrados en el RNCNA de acuerdo al estado de nacimiento

Lugar	Entidad	N	%	Lugar	Entidad	N	%
1	Jalisco	190	11.09	18	Campeche	32	1.87
2	Oaxaca	144	8.40	19	Querétaro	32	1.87
3	Michoacán	139	8.11	20	Zacatecas	30	1.75
4	Puebla	115	6.71	21	Aguascalientes	28	1.63
5	Hidalgo	107	6.24	22	Guanajuato	27	1.58
6	Distrito Federal	103	6.01	23	Quintana Roo	27	1.58
7	Sinaloa	88	5.13	24	Nayarit	22	1.28
8	Yucatán	70	4.08	25	Tabasco	21	1.23
9	Tamaulipas	64	3.73	26	Morelos	19	1.11
10	Estado de México	57	3.33	27	Nuevo León	19	1.11
11	Colima	52	3.03	28	Coahuila	15	0.88
12	Guerrero	50	2.92	29	Baja California Sur	14	0.82
13	San Luis Potosí	46	2.68	30	Chiapas	14	0.82
14	Sonora	43	2.51	31	USA	13	0.76
15	Veracruz	40	2.33	32	Tlaxcala	11	0.64
16	Baja California	39	2.28	33	Chihuahua	5	0.29
17	Durango	35	2.04	34	Se desconoce	3	0.18

Variables epidemiológicas

Como se explicó anteriormente, el estudio se enfoca en la leucemia como el padecimiento de interés, por lo que después de analizar toda la base de datos del RNCNA, se procedió a filtrar y excluir a todos aquellos registros que como diagnóstico presentaran “tumores sólidos”, por lo que de los 1,714 registros se analizaron 916 casos de pacientes cuyo diagnóstico es leucemia.

Para este grupo de pacientes, lo reportado concuerda con los datos a nivel mundial en cuanto al sexo de los pacientes afectados; masculinos 52.5%, femeninos 47.2%, y del restante 0.3% se desconoce el sexo. De acuerdo al tipo de leucemia se encontró que la más común es la linfoblástica aguda con el 81.1% de los casos, seguida de la mieloblástica aguda con el 10.2%; el 90.9% de los pacientes



refirieron tener antecedentes familiares para cáncer; los pacientes más afectados fueron los de cuatro años (moda).

Cuadro 23. Datos demográficos de pacientes registrados en el RNCNA con diagnóstico de leucemia (N=916)

	N	%
Tipo de leucemia		
LLA	743	81.1
LMA	93	10.2
LMC	3	0.3
Se desconoce	77	8.4
Sexo		
Masculino	481	52.5
Femenino	432	47.2
Se desconoce	3	0.3
Edad		
0-4 años	248	27.1
5-9 años	351	38.3
10-14 años	216	23.6
15-19 años	101	11.0
Antecedentes familiares de cáncer		
Sí	833	90.9
No	83	9.1

Cuadro 24. Estadística descriptiva de la edad de los pacientes registrados en el RNCNA con diagnóstico de leucemia

	N	Rango	Mínima	Máxima	Media	DE
Edad del paciente	916	19	0	19	8.0	4.6

Como se definió en los antecedentes, las leucemias se clasifican por su morfología, inmunología y genética; de acuerdo a la morfología, el tipo más común dentro de los pacientes del RNCNA es la L1 con el 54.1% de los casos, le sigue la L2 con el 17.7% y en tercer lugar M4 que sólo aporta el 1.97% de los pacientes; del 16.5% se desconoce el dato.



Cuadro 25. Frecuencia y porcentaje de los casos de leucemia de acuerdo a su morfología

	N	%
L1	496	54.15
L2	162	17.69
M4	18	1.97
M2	17	1.86
M1	14	1.53
M3	12	1.31
L3	10	1.09
M5a	10	1.09
M0	6	0.66
M4eo	4	0.44
M7	4	0.44
Leucemia granulocítica crónica	3	0.33
No aplica	2	0.22
M6	2	0.22
M3v	1	0.11
M5b	1	0.11
No se realizó	3	0.33
Se desconoce	151	16.48

De acuerdo al inmunofenotipo, la mayoría de los casos son del tipo B con el 66.6% de los casos, se desconoce si se realizó el estudio en el 8.8% de los casos, y no se realizó en el 7.2%; de los que sí se realizó estudio, en segundo lugar está el tipo mieloide con el 8.3%.

Cuadro 26. Frecuencia y porcentaje de los casos de leucemia de acuerdo a su inmunofenotipo

	N	%
B	610	66.59
Mieloide	76	8.30
T	51	5.57
Bifenotipo	14	1.53
Nula	6	0.66
NK	1	0.11
No aplica	11	1.20
No se realizó	66	7.21
Se desconoce	81	8.84



En cuanto al estudio citogenético se refiere, en la mayoría de los casos no se ha realizado la determinación (41.4%), del 25.7% se desconoce si se realizó el estudio, y el 22.4% es negativo; en total solo del 10.6% se conoce el resultado del estudio citogenético.

De este 10.6%, la traslocación que predomina es la t(12;21) con 24 casos, lo que significa que pudieran tener un pronóstico favorable ya que es esta traslocación la que presentan generalmente los pacientes que padecen LLA común; sin embargo se encuentra en segundo lugar al Cromosoma Filadelfia con 19 casos cuyo pronóstico es desfavorable para quienes presentan esta traslocación.

Cuadro 27. Frecuencia y porcentaje de los casos de leucemia de acuerdo a su genética

	N	%
t(12;21)(p12;q22)TEL-AML1	24	2.62
t(9;22)CrPh,BCR-ABL (Cromosoma Filadelfia)	19	2.07
t(1;19)(q23;p13)E2A-PBX1	17	1.86
t(4;11)(q21;p23)MLL-AF4	12	1.31
t(8;21)(q22;q22)AML1-ETO	6	0.66
t(15;17)(q21;q21)PML-RARa	4	0.44
t(12;v)(p13;v)ETV6	3	0.33
inv(16)(p13;q22)CBFB-MYH11	2	0.22
t(2;11)(q31;p15)NUP98-HOXD13	2	0.22
t(11;v)(p15;v)NUP98	2	0.22
t(8;14)(q24;q32)MYC	1	0.11
t(11;v)(q23;v)MLL	1	0.11
t(5;14)(q35;q32)HOX11L2	1	0.11
t(7;11)(p15;p15)NUP98-HOXA9	1	0.11
t(5;12)(q33;p13)TEL-PDGFRB	1	0.11
t(1;11)(q23;p15)NUP98-PMX1	1	0.11
No se realizó	379	41.38
Se desconoce	235	25.66
Negativo	205	22.38



Finalmente, los pacientes son clasificados de acuerdo al riesgo que representan para el tratamiento y el pronóstico. Esto es de acuerdo con la edad, la cuenta leucocitaria, la infiltración de la leucemia a nivel testicular o del SNC, la respuesta al tratamiento con esteroides, las traslocaciones encontradas en el estudio citogenético, la carga tumoral y el inmunofenotipo de la leucemia que padece el paciente. El 48.1% de los pacientes presentan un riesgo alto; del 19.9% se desconoce el dato.

Cuadro 28. Riesgo de los pacientes de acuerdo a sus factores

	N	%
Habitual	250	27.29
Alto	441	48.14
Muy alto	43	4.69
Se desconoce	182	19.87



RNCNA vs. CNPSS

Uno de los objetivos del presente trabajo es comparar las bases de datos del SNPSS y del RNCNA para conocer si una base es subconjunto de otra, en este caso se conocería si los datos del RNCNA se encuentran en la base del SNPSS, ya que en cuanto a leucemia se refiere, la base del SNPSS es más grande y más antigua que el RNCNA, sin embargo la realidad debe ser otra, ya que el registro nominal de la CNPSS debería de ser un subconjunto del RNCNA. Para realizar dicha búsqueda, se tomaron en cuenta los primeros tres caracteres del nombre y apellidos de cada paciente, su edad en años y el estado de procedencia (residencia habitual).

Si la base de datos del SNPSS cuenta con 1,541 pacientes con leucemia, el RNCNA debería contar cuando menos con estos registros, pero solamente cuenta con 916 pacientes, lo que significa que, en el supuesto de que los 916 del RNCNA se encontraran en el SNPSS, se tiene un déficit del 40.5% de los registros de los casos de leucemia financiados por medio del FPGC.

Sin embargo al realizar la búsqueda de registros entre ambas bases, se encontró que de los 916 registros del RNCNA, solamente 296 se encontraron en la base del SNPSS, lo que quiere decir que le faltan 1,245 pacientes para ser incluidos en el RNCNA, y que los 620 pacientes restantes del RNCNA cuentan con otro tipo de seguridad social.

A continuación se muestra un cuadro que describe la cantidad de hospitales que registran pacientes en ambos registros y el porcentaje con el que participa el registro del FPGC en el RNCNA; esta información puede contribuir en conocer qué entidades federativas alimentan más al registro del FPGC y al RNCNA y hacer inferencias en cuanto a las entidades que se necesita verificar el por qué no han registrado pacientes en el RNCNA.



Cuadro 29. Hospitales que registran pacientes en los diferentes registros y porcentaje de participación del FPGC en el RNCNA por entidad federativa

Entidad federativa	FPGC	RNCNA	%
	n	n	
Aguascalientes	1	1	100
Baja California	2	2	100
Baja California Sur	0	2	0
Campeche	0	0	0
Chiapas	0	1	0
Chihuahua	3	1	300
Coahuila	1	1	100
Colima	1	2	50
Distrito Federal	3	5	60
Durango	1	1	100
Estado de México	1	3	33.33
Guanajuato	1	2	50
Guerrero	1	1	100
Hidalgo	1	1	100
Jalisco	2	1	200
Michoacán	1	1	100
Morelos	1	2	50
Nayarit	1	2	50
Nuevo León	1	1	100
Oaxaca	1	2	50
Puebla	1	1	100
Querétaro	1	1	100
Quintana Roo	0	1	0
San Luis Potosí	1	1	100
Sinaloa	1	1	100
Sonora	1	1	100
Tabasco	2	1	200
Tamaulipas	2	3	66.67
Tlaxcala	0	0	0
Veracruz	5	2	250
Yucatán	1	1	100
Zacatecas	1	1	100
Total	39	46	84.78



Se puede observar que el FPGC contribuye con el 84.8% de los hospitales que registran pacientes en el RNCNA, lo cual es normal con el supuesto de que los casos de leucemia del registro del FPGC son un subconjunto del RNCNA; sin embargo desagregando la información por entidad federativa, se nota que existen estados que reportan más al FPGC que al RNCNA.



Análisis de la mortalidad

Se realizó un análisis de los datos de mortalidad por leucemia en México del 2000 al 2007; los datos fueron facilitados por el SEED en la Dirección General Adjunta de Epidemiología. Asimismo, los datos de la población con la que se calcularon las tasas de mortalidad fueron obtenidas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), para las poblaciones del 2000 y 2005, y para las poblaciones del 2001, 2002, 2003, 2004, 2006 y 2007, se utilizaron los datos de las proyecciones de la población de México calculadas por el Consejo Nacional de Población (CONAPO) con base en el Censo General de Población y Vivienda 2000 (poblaciones 2001-2004) y el II Conteo de Población y Vivienda 2005 (poblaciones 2006-2007).

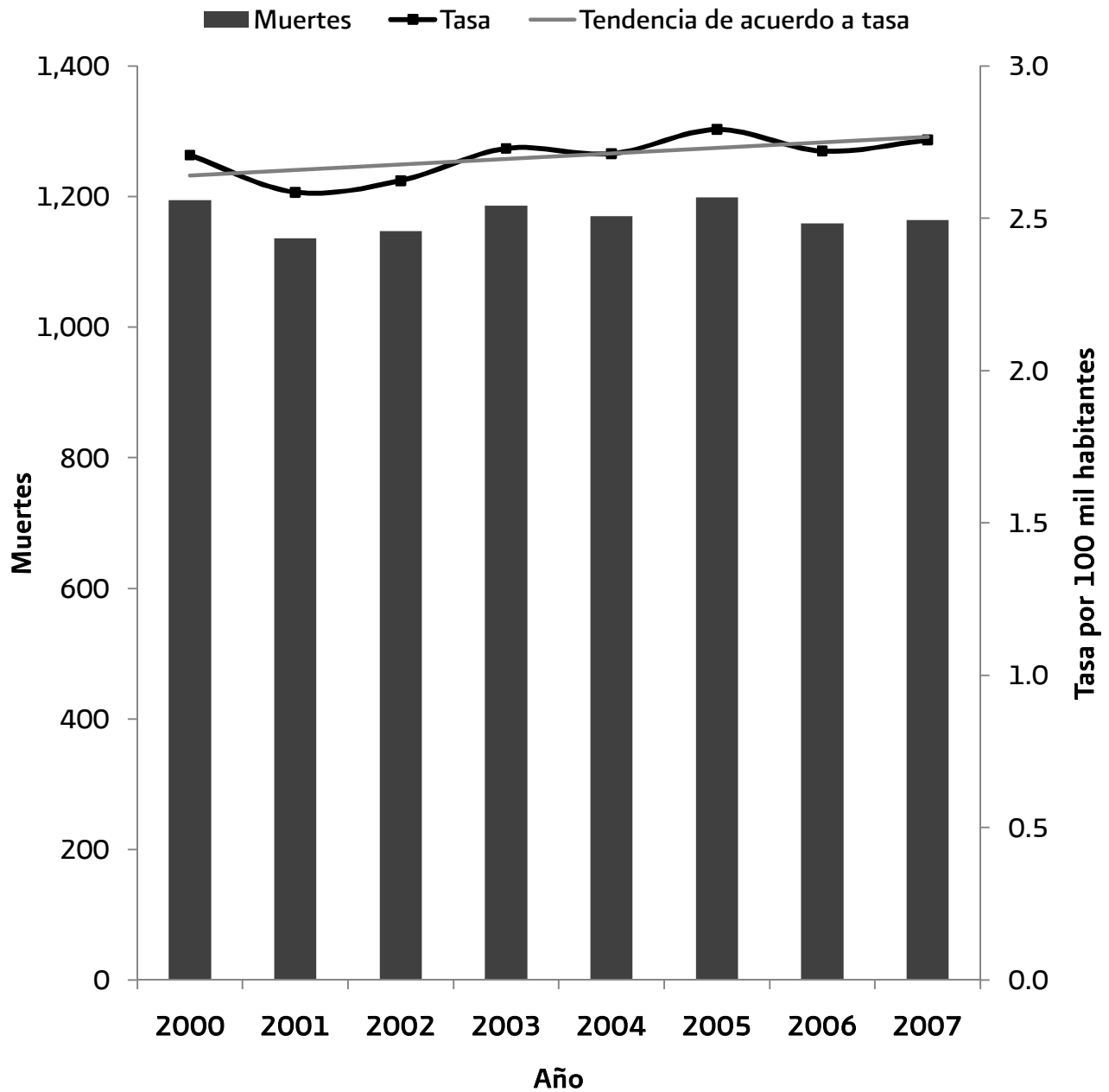
Se calcularon tasas por cien mil habitantes menores de 20 años, y se dividió por sexo para establecer diferencias.

Se puede observar que de acuerdo al análisis realizado, la tendencia de la mortalidad por leucemia se ha incrementado en los últimos años, y aunque existe una disminución del 2000 con respecto del 2001 y 2002, a partir del 2003 se ha notado un franco incremento en lo que a la tasa de mortalidad se refiere; en el 2000 se tuvo una tasa específica de mortalidad por leucemia en menores de 20 años de 2.71 muertes por cien mil de habitantes, se disminuyó a 2.58 para el 2001 y a partir de ese momento incrementó año con año, llegando a un pico máximo de 2.79 en el 2005, y aunque el número de casos disminuyó a partir de ese año, la tasa se mantuvo por encima de 2.7 muertes por cien mil habitantes menores de 20 años.

Cabe mencionar que, como se puede observar en el gráfico cinco, la tendencia de la mortalidad se encuentra ligeramente en aumento.



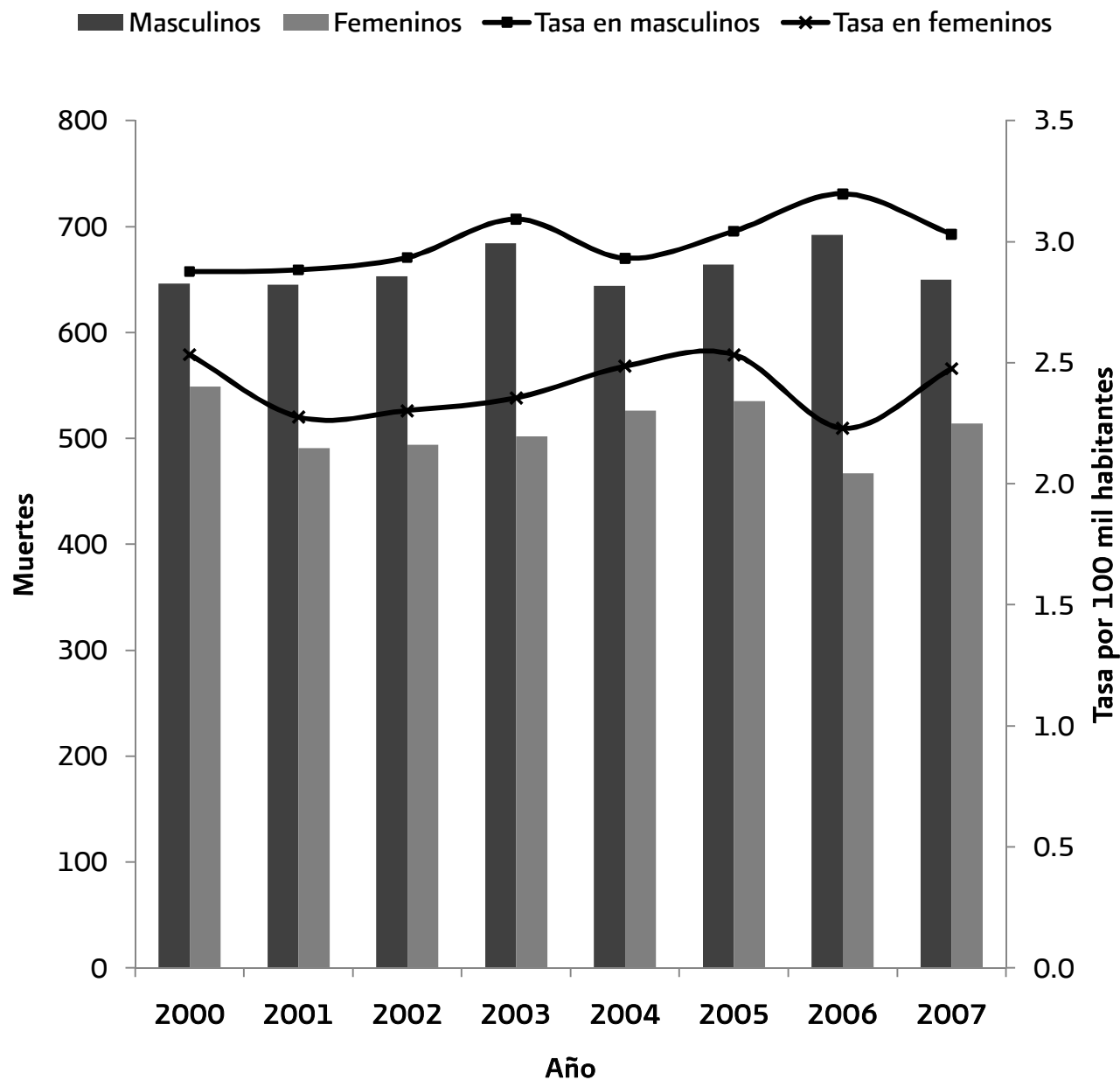
Gráfico 5. Mortalidad anual por leucemia en menores de 20 años en México



Al realizar el análisis por separado de acuerdo al sexo del paciente, se encontró lo descrito por la literatura; es más afectado el sexo masculino que el femenino en la incidencia de la enfermedad, y se refleja en el análisis de la mortalidad.



Gráfico 6. Mortalidad anual por leucemia en menores de 20 años en México; muertes y tasas por sexo: 2000-2007

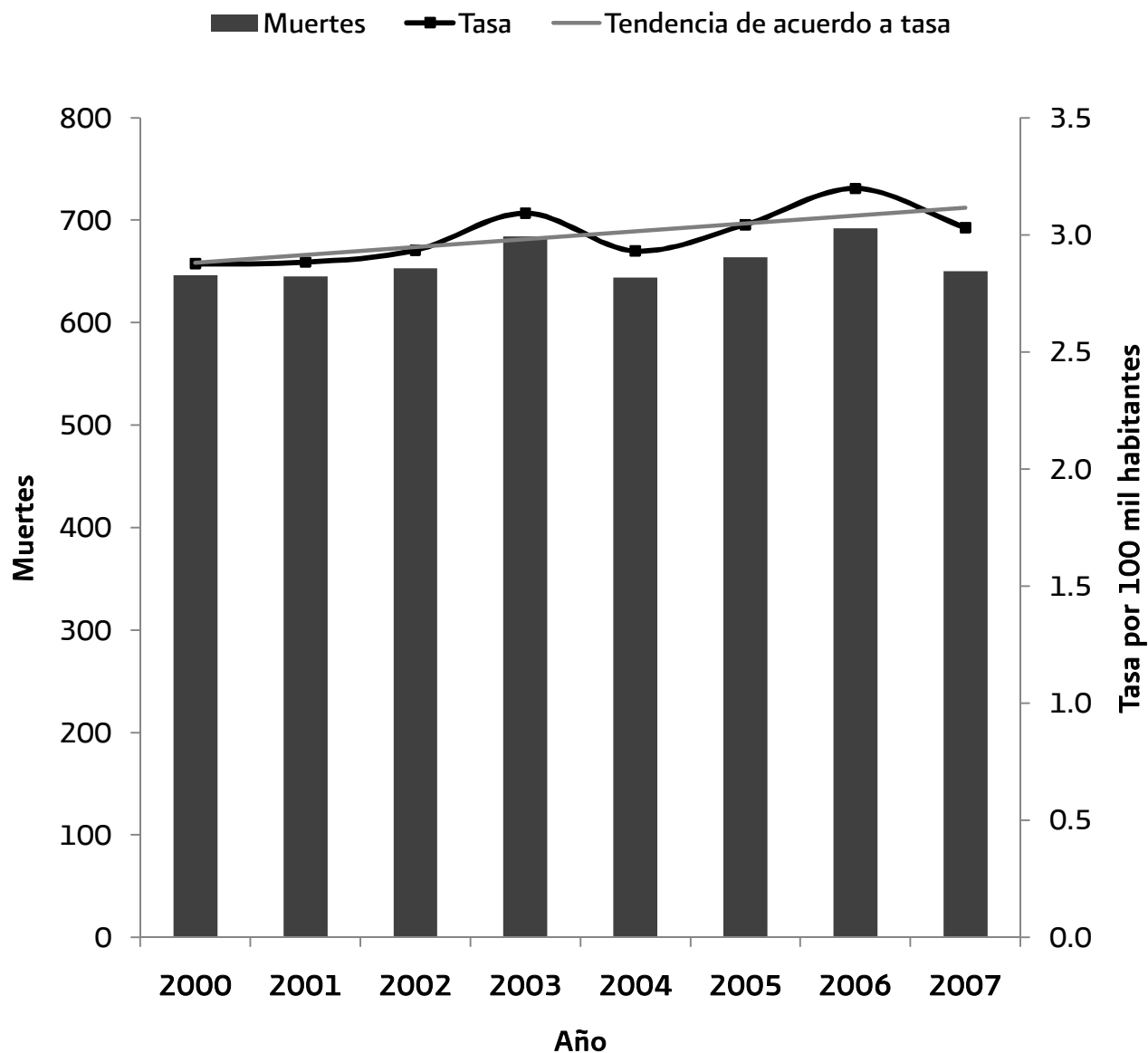


Al desagregar la información para realizar el análisis por separado de los pacientes masculinos y femeninos, la gráfica siete muestra que para el sexo masculino aunque el número de casos es fluctuante importante, la tasa de mortalidad específica no se mueve mucho, y va en aumento conforme pasa el tiempo; la línea



de tendencia de acuerdo a la tasa muestra un aumento del 2000 al 2007, que indica que la mortalidad tardará tiempo en descender.

Gráfico 7. Mortalidad anual por leucemia en varones menores de 20 años en México 2000-2007

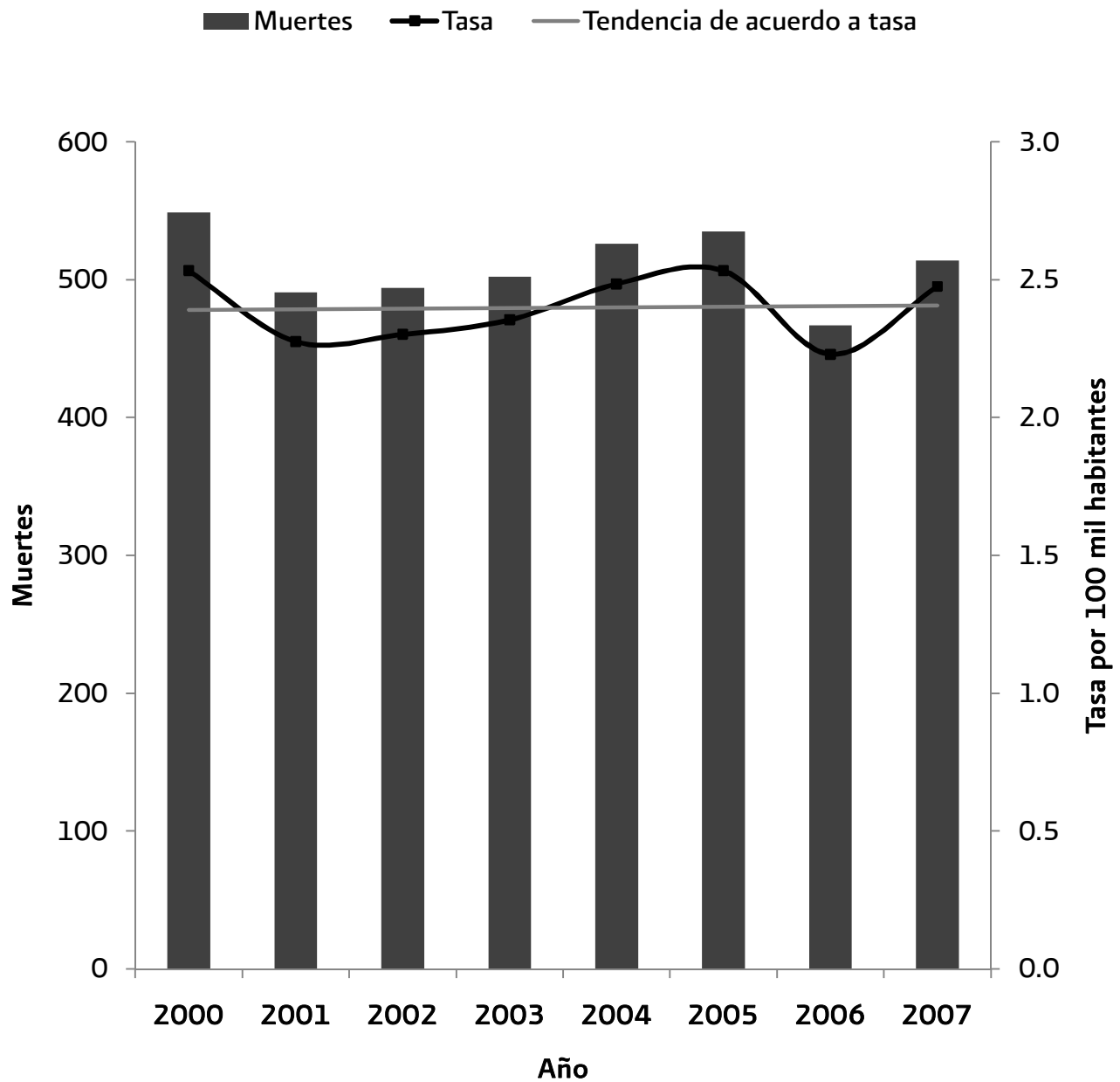


En cuanto a las mujeres se refiere, podemos observar en el gráfico ocho que no se muestra un cambio importante año con año en cuanto a la cantidad de muertes se refiere, sin embargo, en el 2006 existe un descenso en las muertes registradas por



leucemia en mujeres menores de 20 años, y la tendencia de la mortalidad se encuentra en línea recta horizontal, que posiblemente disminuirá con mayor facilidad al realizar diagnósticos oportunos y otorgar mejores tratamientos con las mujeres que con los varones.

Gráfico 8. Mortalidad anual por leucemia en mujeres menores de 20 años en México 2000-2007



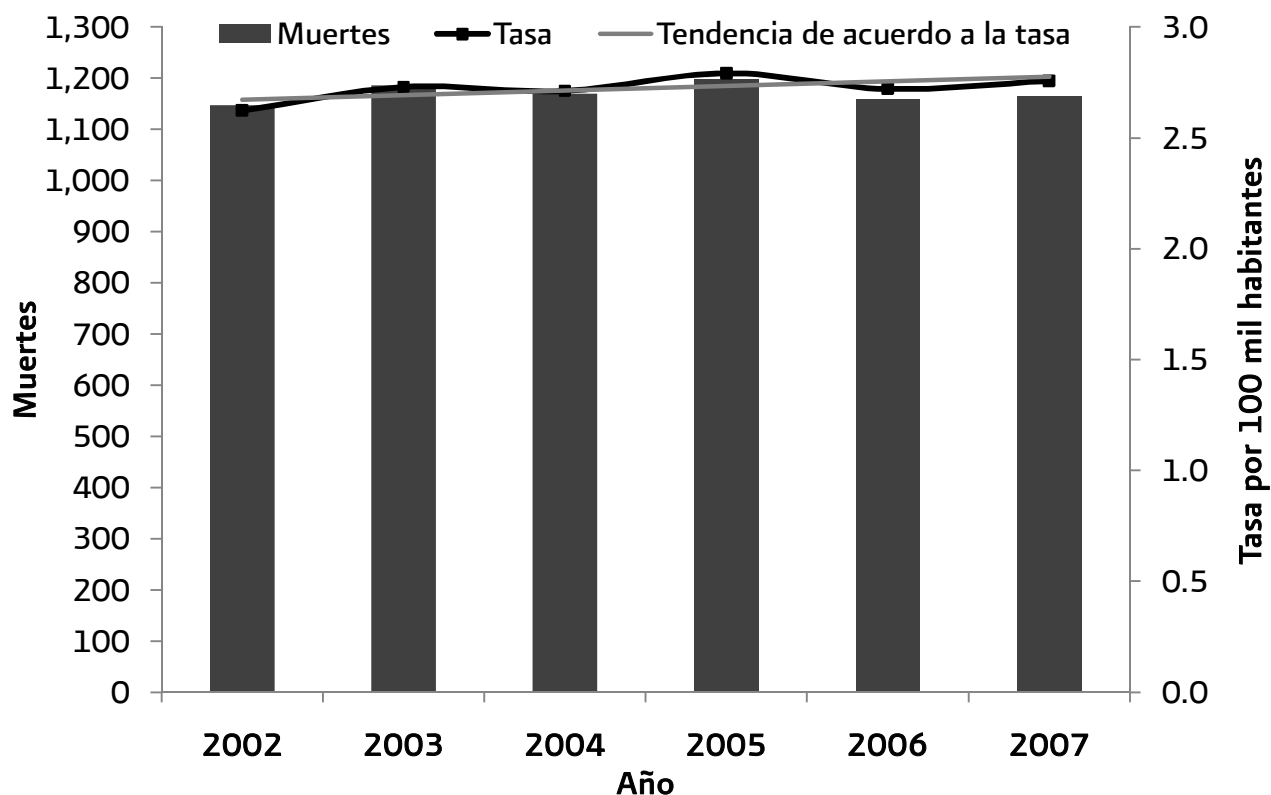


Mortalidad antes y después del SNPSS

Uno de los objetivos del trabajo es conocer si ha tenido un impacto sobre la mortalidad la introducción de la leucemia a la cobertura por parte del FPGC. Para esto, se analizó la información en dos trienios temporalmente equitativos.

Al analizar la mortalidad en dos trienios para poder hacer un comparativo antes y después de la intervención del SNPSS (antes del año 2005 y después del 2005 respectivamente), se puede observar, en el gráfico nueve, que el número de muertes ha variado poco en estos últimos seis años, entre 1,100 y 1,200 muertes anuales, con una tasa de mortalidad de la que se nota un ascenso del 2002 al 2003, y que se mueve entre 2 y 3 muertes por 100 mil habitantes menores de 20 años. Sin embargo, la tendencia de acuerdo a la tasa se muestra en aumento.

Gráfico 9. Mortalidad anual por leucemia en menores de 20 años, antes (2002-2004) y después (2005-2007) del SPSS; México 2002-2007

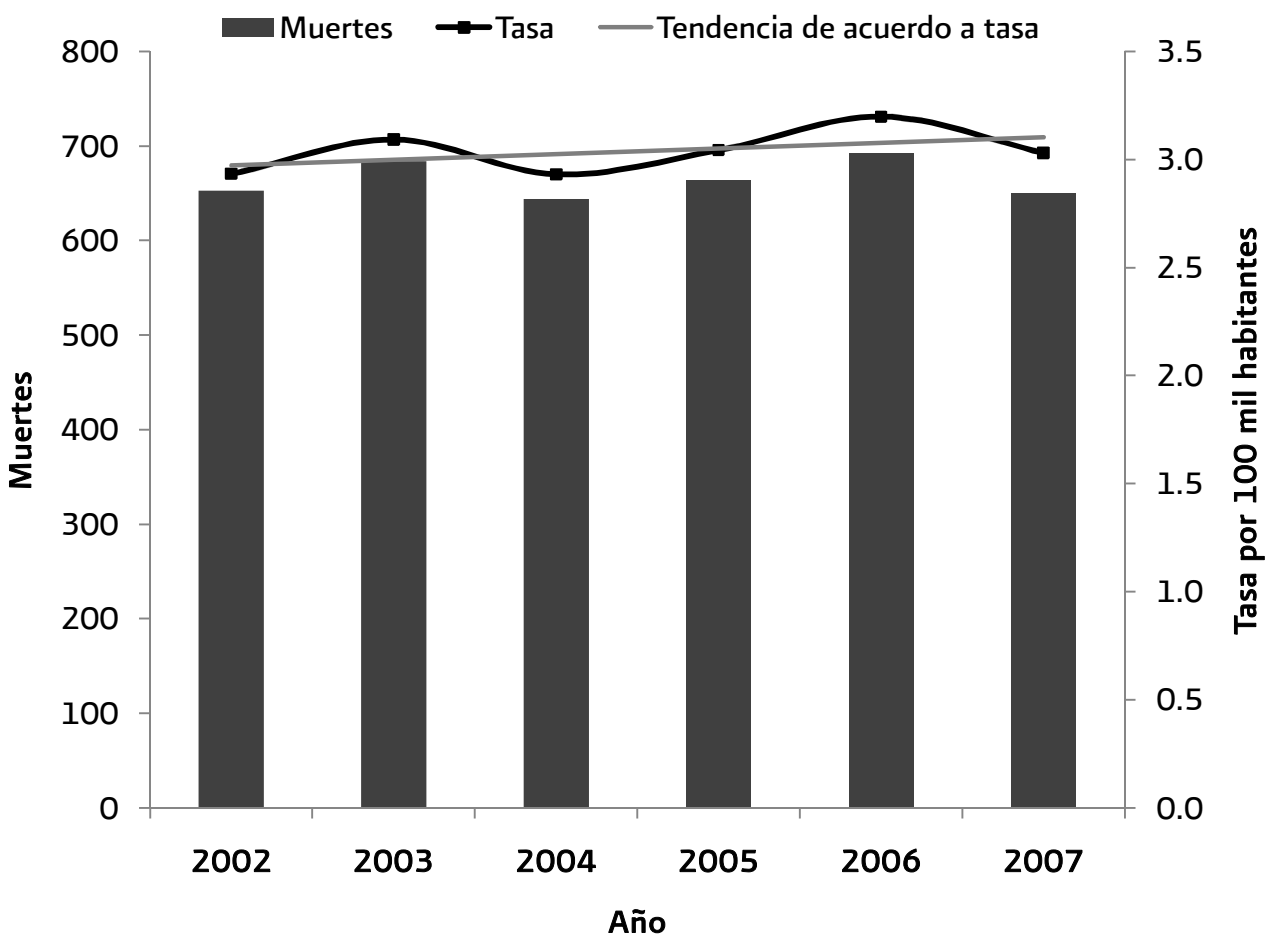




Desagregando aún más la información, se analizó la mortalidad en los dos trienios antes comentados, de acuerdo al sexo de los fallecidos.

En cuanto a los varones se refiere (gráfico 10), la variación en el número anual de muertes está entre los 640 y 700; la tasa se mueve entre los 2.9 y 3.25 casos por cada 100 mil habitantes menores de 20 años, y la tendencia se marca hacia el aumento en el número de muertes anuales.

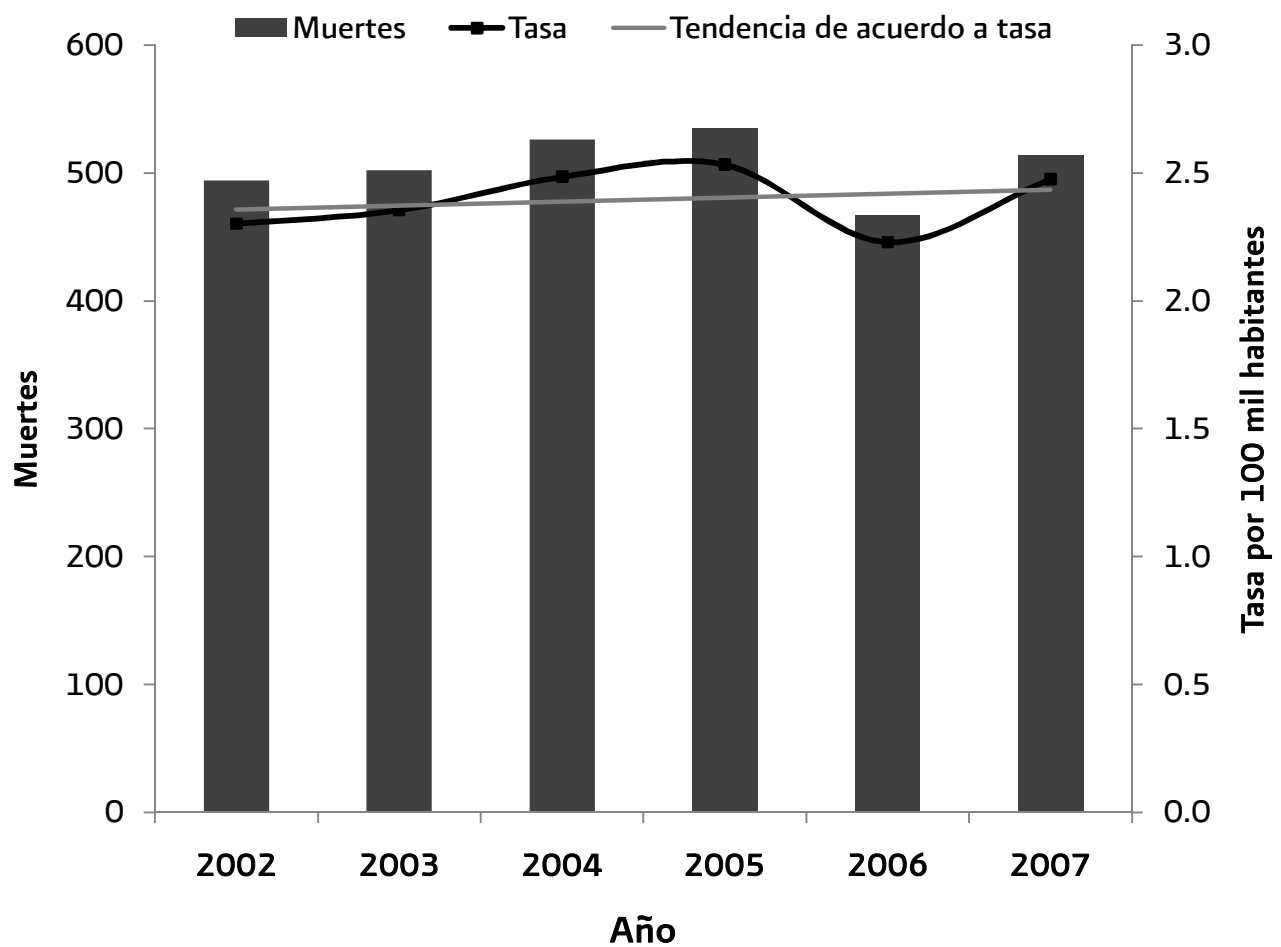
Gráfico 10. Mortalidad anual por leucemia en varones menores de 20 años, antes (2002-2004) y después (2005-2007) del SPSS; México 2002-2007





De acuerdo con los datos, para el sexo femenino, se observa en el gráfico número 11 que la tendencia se muestra con un comportamiento horizontal; el número de muertes fluctúa entre 460 y 540 muertes anuales, con un descenso notorio para el año 2006, sin embargo se recupera un año después.

Gráfico 11. Mortalidad anual por leucemia en mujeres menores de 20 años, antes (2002-2004) y después (2005-2007) del SPSS; México 2002-2007



Mortalidad en no asegurados o con Seguro Popular

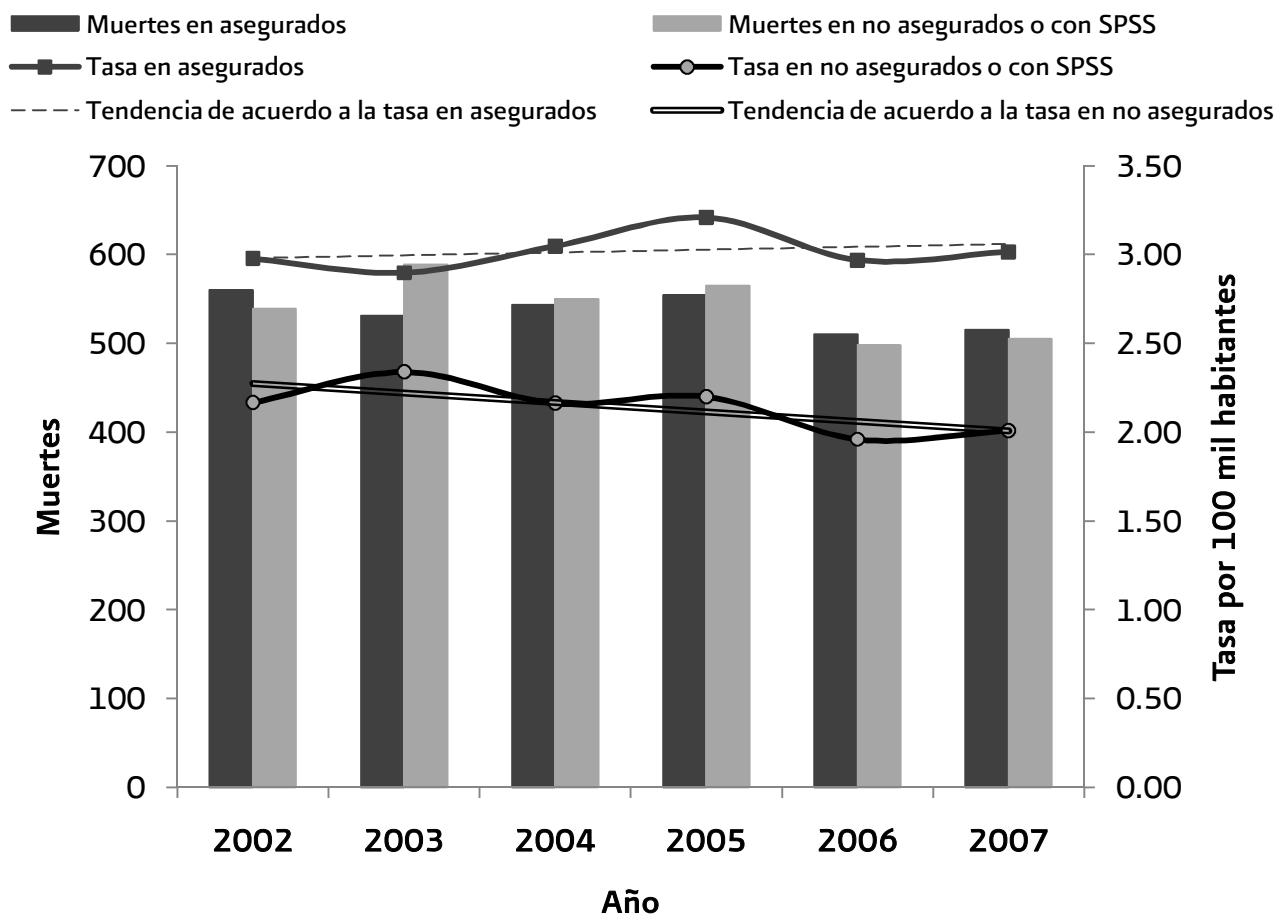
A pesar de que en párrafos anteriores la evidencia demuestra de que la mortalidad por leucemia no ha disminuido, se tiene que evaluar el impacto de la intervención del SNPSS en la población directamente beneficiada con la cobertura, por ello se analizó la mortalidad de los registros del SEED en dos grupos, uno en cuyo



apartado de seguridad social en el certificado de defunción fue anotada como “Ninguna” y “Seguro Popular”, y el otro cuyo apartado haya sido cualquier otro tipo de seguridad social.

Se encontró que a diferencia de los análisis anteriormente descritos, la mortalidad en el grupo sin seguridad social o cubierta por el SNPSS ha disminuido posterior a la entrada del SNPSS, aunque de forma discreta se nota en la tendencia de la mortalidad de acuerdo a la tasa; esto no es notorio en la mortalidad en asegurados que además de ser mayor que el otro grupo de comparación, la tendencia se nota más hacia la alza.

Gráfico 12. Mortalidad cruda por leucemia en población menor de 20 años asegurada y no asegurada o cubierta por el SPSS; México 2002-2007

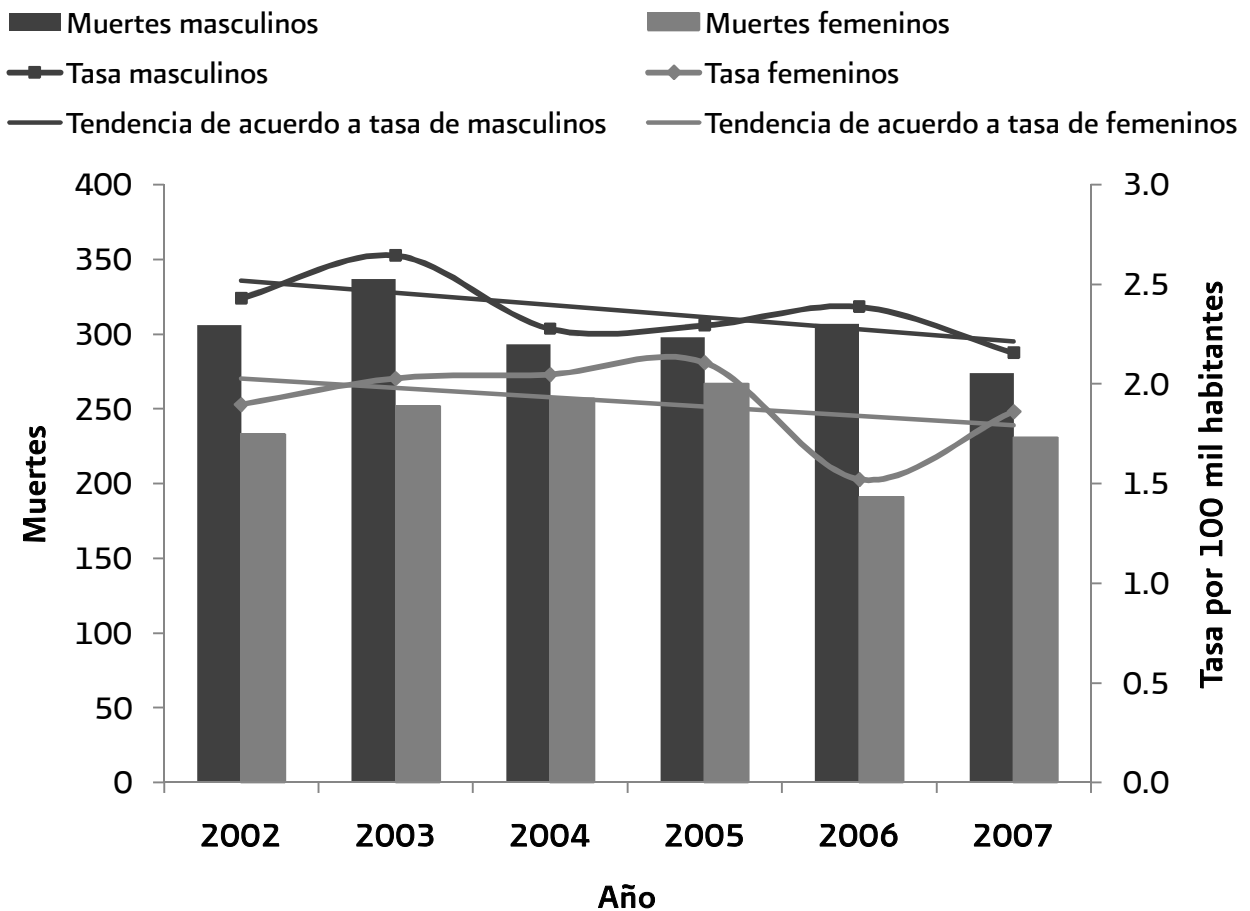




De igual forma que en anteriores análisis y de acuerdo a la literatura mundial, se nota que son más afectados los pacientes masculinos que los femeninos con una razón de 1 a 0.8 de los pacientes no asegurados o cubiertos por el SNPSS.

Al desagregar la información para analizarla por sexo, existe concordancia de la siguiente gráfica con la anterior al mostrar un descenso en la tendencia de la mortalidad de la población no asegurada o cubierta por el SNPSS posterior al 2005, año en el que se introduce a la leucemia como padecimiento cubierto por el FPGC.

Gráfico 13. Mortalidad cruda por leucemia en población menor de 20 años no asegurada o cubierta por el SPSS, por sexo





Análisis de estado vital de los pacientes cuyo tratamiento está siendo financiado a través del FPGC

Por motivos de tiempo y presupuesto, en el presente trabajo no se pudo realizar el estudio de supervivencia planteado.

Sin embargo se sientan las bases necesarias para que en un futuro cercano se pueda dar seguimiento a los resultados del trabajo y se establezca un plan de trabajo para realizar los estudios de supervivencia necesarios para establecer la funcionalidad de la cobertura financiera de los tratamientos de leucemia y otros tipos de cáncer en la población infantil de México.



10. DISCUSIÓN

Los registros analizados en el presente trabajo son de reciente creación, y al pertenecer a diferentes dependencias de la Secretaría de Salud, se dificulta el compartir la información; asimismo la falta de cooperación entre los diferentes componentes del sector salud hace difícil la meta de tener un solo registro para todos los mexicanos que padezcan la enfermedad.

Para una enfermedad como la leucemia, cuya magnitud es relativamente baja pero cuya trascendencia es sumamente importante, y que además la incidencia y prevalencia no pueden ser inferidas a partir de la mortalidad, resulta importante contar con la mayoría de los datos y registros de los pacientes que la padecen.

Los resultados del presente trabajo confirman lo descrito en la literatura mundial en cuanto a leucemia infantil se refiere, asimismo se generan más preguntas de investigación que pueden llevarse a cabo en el futuro inmediato, como pudiera ser el análisis de la supervivencia de los pacientes cuyo tratamiento es financiado por el FPGC. Sin embargo, no se puede establecer que con los resultados obtenidos se pueda describir el panorama epidemiológico de la leucemia infantil en México.

Los sistemas de vigilancia epidemiológica tienen que evolucionar hacia el análisis de la información y hacia la inteligencia epidemiológica en lugar de conformarse con la simpleza de la cuenta rutinaria de casos y para esto, tiene que haber cooperación por parte de todos los actores de la salud pública.

Se deben realizar estudios con los aspectos sociales que busquen determinar los gastos que las familias realizan para que los pacientes puedan acudir a recibir su tratamiento, ya que como se describió anteriormente, existen gastos extras al tratamiento que en familias de escasos recursos representan un gasto catastrófico que pudiera llevar a la falta de apego al tratamiento y al fracaso en la cobertura financiera de las enfermedades como la leucemia.



La mortalidad por leucemia, según los resultados encontrados en el presente estudio, no ha variado en los últimos años en cuanto a la totalidad de la población se refiere, sin embargo al realizar el análisis de la población no asegurada o cubierta por SNPSS, se nota un descenso en la tendencia.

Lo anterior pudiera significar que la cobertura financiera de éste padecimiento por parte del FPGC ha marcado una diferencia, sin embargo, no se puede asegurar tal cosa y se debe estudiar más a fondo dicho fenómeno. Asimismo, se tendrá que realizar un estudio de costo beneficio para conocer la forma en que se invierte el recurso económico que se paga por caso, el cual es un pago único, sin embargo se tiene que revisar cuando se cubre la cuota per cápita en un paciente de reciente diagnóstico cómo se invierte el recurso en caso de un fallecimiento prematuro.

Se deben realizar estudios para conocer si existe falta de apego a los tratamientos, los gastos de las familias y la supervivencia de los pacientes, porque aunque la cobertura financiera es fundamental, no siempre marca la diferencia entre la vida y la muerte de los pacientes.

La Secretaría de Salud tiene que ejecutar su acción rectora para solicitar la cooperación de los diferentes sistemas del sector salud como el IMSS y el ISSSTE, para tener un sistema de información único en México que realmente pueda describir el panorama epidemiológico de enfermedades como la leucemia infantil.



CONCLUSIONES

- El RNCNA debe convertirse, a corto plazo, en la herramienta a ser utilizada por todos los interesados en el tema del cáncer: oncólogos, epidemiólogos, tomadores de decisiones, políticos, etcétera; así como de todo el SNS. Asimismo debe de generar información útil y accesible para que el público en general pueda conocer el estatus que guarda el país en lo que al cáncer se refiere.
- La Secretaría de Salud del Gobierno Federal debe invitar al IMSS a compartir la información con la que cuentan de su registro de niños con cáncer, para alimentar el RNCNA y así tener un sistema de información único para todo el SNS y rico en información para la toma de decisiones basada en evidencias.
- A partir de los registros analizados no se puede determinar o describir el panorama epidemiológico de la leucemia en México, ya que el RNCNA aún no cuenta con la información suficiente y de todos los sistemas de salud del país, asimismo, aunque el FPGC cubre a todos los menores que padecen leucemia que no cuenten con seguridad social, que representaría aproximadamente al 50% de la población, el registro de dicho fondo no cuenta con la información clínica-epidemiológica necesaria para hacer un análisis profundo.
- Se tiene que efectuar un estudio de cohorte retrospectiva con muestreo aleatorio para conocer el estatus vital de los pacientes a los que se les está financiando el tratamiento; también se tiene que realizar el análisis de supervivencia de los pacientes con el método de Kaplan y Meier de los principales centros de atención oncológica infantil en el país.



LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Una de las limitaciones más importantes fue el tiempo, ya que para estudiar una cohorte de este tamaño, que se encuentra distribuida en distintos estados de la república y por tanto en diferentes hospitales, requiere de un tiempo y presupuesto mayores.

Las limitaciones que se refieren a las bases de datos analizadas se enfocan en la duplicidad de registros, que aunque son pocos los registros duplicados, sí puede representar un sesgo en la información.

Se recomienda el trabajo estrecho entre las dependencias que manejan la información para homogeneizar las bases de ambos registros, y así que la base del FPGC sea un subconjunto del RNCNA, asimismo se tendría que hacer la búsqueda de información de forma retrospectiva para poder tener un mejor acercamiento al panorama que guarda la leucemia en nuestro país.

Al RNCNA se recomienda agregar en la plataforma de captura, una variable que solicite a quien capture la información, el tipo de seguridad social que tiene el paciente, con esto se podrá conocer las diferencias en el tratamiento, la evolución y supervivencia de los pacientes en los distintos sistemas de seguridad social; asimismo se requiere la implementación de candados a la plataforma para evitar la duplicidad de registros y la nulidad de datos; existen datos de los que es importante conocer si han sido realizados o estudiados, o simplemente si al médico que registró el caso se le olvidó llenar la casilla.

Se recomienda a la Dirección General Adjunta de Epidemiología integrar a otros médicos residentes de epidemiología para que tomen este tema para realizar sus estudios de tesis y poder ampliar el conocimiento de la materia en nuestro país.



Finalmente se invita a la CNPSS para que invierta en la investigación retrospectiva de los casos financiados a partir del 2005 para poder hacer estudios tanto de supervivencia como de costo-efectividad del financiamiento de los tratamientos.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez-Fraga S, Molina I, Aguilar EM, Ávila-Figueroa C. Estudio del costo institucional del trasplante de médula ósea. Sociedad Cubana de Bioingeniería, artículo 00306, 2001.
2. Boltvinik J, Damián A. La pobreza ignorada; Evolución y características. Papeles de la población No. 29, julio/septiembre 2001.
3. Rivera-Luna R. Capítulo 1; Generalidades, en: El niño con cáncer: los padecimientos más comunes para el médico no especialista (1ª edición). México, D. F.: Editores de textos mexicanos, 2007.
4. Organización de las Naciones Unidas. Objetivos de desarrollo del milenio: Informe 2008. Naciones Unidas, Nueva York, 2008.
5. OMS. The World Health Report 2002: reducing risk, promoting healthy life. Ginebra: World Health Organization, 2002.
6. OMS. WHO Global Info Base: Data for saving lives. <http://www.who.int/infobase/>
7. Ries LAG, Percy CL, Bunin GL. Introduction, en: Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program. NIH Pub. No. 99-4649. Bethesda, MD, 1999.
8. Mejía-Aranguré JM, Ortega-Alvarez MC, Fajardo-Gutiérrez A. Epidemiología de las leucemias agudas en niños. Rev Med IMSS 2005; 43 (4): 323-333.
9. Grier HE, Weinstein HJ. Leucemia no linfocítica aguda. Clin Ped Norteam 1985; 3: 685-700.
10. Kramarova E, Stiller CA. The International Classification of Childhood Cancer. Int J Cancer: 68, 759-765 (1996).
11. Paredes-Aguilera R. Leucemias agudas, en: El niño con cáncer: los padecimientos más comunes para el médico no especialista (1ª edición). México, D. F.: Editores de textos mexicanos, 2007.
12. Cuevas-Urióstegui ML, Villasis-Keever MA, Fajardo-Gutiérrez A. Epidemiología del cáncer en adolescentes. Salud Pública de México, vol. 45, suplemento 1, 2003.
13. Almaguer-Gaona C, *et al.* Leucemia aguda: Observaciones epidemiológicas en el Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González" de la UANL. Medicina universitaria 1998; 1 (1): 15-17.



14. Johnson KJ, Soler JT, Puumala SE, Ross JA, Spector LG. Parental and infant characteristics and childhood leukemia in Minnesota. *BMC Pediatrics* 2008, 8: 7. <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/8/7>.
15. Fajardo-Gutiérrez A, Mendoza-Sánchez H, Valdéz-Martínez E, Mejía-Aranguré JM, Yamamoto-Kimura L, Mejía-Domínguez AM, *et al.* Frecuencia de las neoplasias malignas en niños atendidos en hospitales del Distrito Federal. Estudio multicéntrico. *Bol Hosp Infant Mex* 1996; 53: 57-66.
16. Secker-Walker LM, Lawler SD, Hardisty RM. Prognostic implication of chromosomal findings in acute lymphoblastic leukemia at diagnosis. *Br Med J* 1978; 2: 1529.
17. Smith MA, Ries LAG, Gurney, JG, Ross JA. Leukemia, en: *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995*, National Cancer Institute, SEER Program. NIH Pub. No. 99-4649. Bethesda, MD, 1999.
18. Kaatsch P, Spix C, Schulze-Rath R, Schmiedel S, Blettner M. Leukaemia in young children living in the vicinity of German nuclear power plants. *Int. J. Cancer*: 1220, 721-726 (2008).
19. Vásquez-Palacio G, Ramírez-Castro JL, Posada-Díaz A, Sierra M, Botero OL, Durango N, *et al.* Leucemia linfocítica aguda: estudio citogenético en niños atendidos en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl de Medellín en el período 1998-2001. *IATREIA Volumen 15*, No. 4, diciembre 2002.
20. Shuster JJ, Fallete JM, Pullen J, Crist WM, Bennet-Humphrey G, Dowell BL, *et al.* Prognostic factors in childhood T-cell acute lymphoblastic leukemia: a pediatric oncology group study. *Blood*, vol 75, No. 1 (January 1), 1990: pp 166-173.
21. Graves M. Science, medicine, and the future: Childhood leukaemia. *BMJ* Volume 324, 2 february 2002.
22. Usvasalo A, *et al.* Acute lymphoblastic leukemia in adolescents and Young adults in Finland. *Haematologica*, 2008; 93 (8), 1661-1668.
23. Silverman LB, Gelber RD, Dalton VK, Asselin BL, Barr RD, Clavell LA, *et al.* Improved outcome for children with acute lymphoblastic leukemia: results of Dana-Farber Consortium Protocol 91-01. *Blood*, 1 March 2001. Volume 97, number 5.



24. Ries LAG. Childhood cancer mortality, en: Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program. NIH Pub. No. 99-4649. Bethesda, MD, 1999.
25. Mejía-Aranguré JM, Fajardo-Gutiérrez A, Bernáldez-Ríos R, Paredes-Aguilera R, Flores-Aguilar H, Martínez-García MC. Incidencia de las leucemias agudas en niños de la ciudad de México, de 1982 a 1991. Salud Pública de México, vol.42, no. 5, septiembre-octubre, 2000.
26. Quero-Hernández A, Coronado-Díaz R, Pérez-Bautista A, Reyes-Gómez U. Neoplasias malignas en niños en dos hospitales del estado de Oaxaca, México (1996-2002). Acta Pediatr Mex 2006; 27 (4): 183-9.
27. Fajardo-Gutiérrez A. Mortalidad por cáncer en niños. Bol Med Hosp Infant Mex vol.62, enero-febrero 2005.
28. Rocha-García A, et al. Gasto de hogares durante la hospitalización de menores derechohabientes, con diagnóstico de leucemia, en dos hospitales en México. Salud Pública de México, vol. 45, no. 4, julio-agosto 2003.
29. Hernández-Torres J, Ávila-Burgos L, Valencia-Mendoza A, Poblano-Verástegui O. Evaluación inicial del Seguro Popular sobre el gasto catastrófico en salud en México. Salud Pública, vol. 10, no. 1, febrero 2008.
30. Knaul FM et al. Las evidencias benefician al sistema de salud: reforma para remediar el gasto catastrófico y empobrecedor en salud en México. Salud Pública de México, vol. 49, suplemento 1 de 2007.
31. Fuentes-Vivar R. Proteja su bolsillo. CONDUSEF 2008; No. 95, febrero.
32. México. Secretaría de Salud. Sistema Nacional de Protección Social en Salud. Elementos conceptuales, financieros y operativos/Secretaría de Salud, coord. de Eduardo González Pier, Mariana Barraza Lloréns, Cristina Gutiérrez Delgado, Armando Vargas Palacios. 2ª ed. México: FCE, Secretaría de Salud, Fundación Mexicana para la Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, 2006.
33. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Título primero. Capítulo uno.
34. Jeffrey AE, Newacheck PW. Role of insurance for children with special health care needs: A synthesis of the evidence. Pediatrics 2006; 118(4): e1027-e1038.
35. Celis-de la Rosa A. Bioestadística. México. El Manual Moderno, 2004.