

Quinta Asamblea General SJGA LATAM

Resumen Ejecutivo

La Quinta Asamblea General SJGA LATAM del Comité Regional para Latinoamérica (RAC LATAM) fue un espacio fundamental para la colaboración en la comunidad regional, marcando un hito en el avance de iniciativas clave y la integración de nuevos liderazgos.



Biología Molecular

Se compartieron avances clave con **30 expertos** de **17 países**.



GICC Accelerator 2026–2028

El Acelerador de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil presentó **4 proyectos** innovadores.



Células Falciformes

Se impulsó la iniciativa sobre la enfermedad de células falciformes con una inversión de **100.000 dólares**.

Nuevos Miembros

Se llevó a cabo la votación para las sillas de grupos cooperativos, fundación y delegados de instituciones miembros de la Alianza Global de St. Jude.

Este encuentro reafirmó el compromiso de la comunidad de LATAM con la innovación y el desarrollo colaborativo en la región.

JUNTOS NOS COMPLETAMOS

Avances en Biología Molecular

Esta iniciativa, liderada por el RAC LATAM y con apoyo de SLAOP, ha reunido a 30 expertos de toda la región, distribuidos en 4 subgrupos de trabajo, y ha sostenido 45 reuniones virtuales hasta la fecha.

Uno de los hitos más relevantes fue la publicación, en formato preprint, del *position statement paper* con autoría de todo el grupo del RAC LATAM. Este documento establece la línea de base en biología molecular para tumores sólidos en América Latina y contó con la participación de 17 países de la región.

✔ Primera evaluación regional sistemática del acceso al diagnóstico molecular pediátrico en 17 países de Latinoamérica.

⚠ Solo el 37,5% de los países reporta que más del 75% de los pacientes podría acceder a estudios moleculares, y en la mayoría de los casos estas pruebas se adquieren fuera del país.

⚠ Persisten brechas estructurales: 78,6% tiene menos de 5 centros y solo 4 de 17 países cuentan con programas de aseguramiento de calidad.

ecancermedicalscience

Molecular diagnostics in paediatric oncology in Latin America: findings from the Latin America Regional Advisory Committee (RAC LATAM) regional assessment

Julia Palma^{1,2}, Sofía Aljaro¹, Daniela Arce^{1,2}, Milena Villarroel^{1,2}, Federico Antillón^{1,2}, Luiz Lopes^{1,2}, Nataly Mercado¹, Adriana Morais^{1,2}, Andrés Portilla^{1,2}, Leonardo Arana², Guillermo Chantada², Mónica Cypriano², Soad Fuentes², Augusto Pereira², Lourdes Vega², Nubia Zuñiga², Liliana Vásquez³, Andrea Capellano⁴ and Paola Friedrich^{1,2}

Iniciativas Regionales Destacadas

Se presentaron avances en diagnóstico molecular oncológico pediátrico en distintos países de la región, con enfoques complementarios y de alto impacto:

1

Argentina

La iniciativa COPA ofrece perfilamiento genómico sin costo para los pacientes, con interpretación en red regional.

2

Brasil

Desde Barretos se impulsa una tecnología de punta como alternativa de bajo costo, pionera en tumores germinales.

3

México

El programa IMPCO incorpora farmacogenética en salud pública, mientras que HITO trabaja con NGS de alta resolución.

4

Perú

El INEN cuenta con un banco nacional de tumores con más de 20.000 muestras y avanza hacia un biobanco genómico nacional.

5

Chile

El país avanza hacia la medicina de precisión desde el sector público, con una clínica oncogenética en el Hospital Luis Calvo Mackenna.

Equidad y diagnóstico oportuno

El objetivo de la iniciativa es que todas las niñas, niños y adolescentes alcancen un estándar mínimo de diagnóstico de calidad, ya sea en tumores sólidos, leucemias o tumores cerebrales, asegurando que el acceso al diagnóstico y al tratamiento no dependa del lugar de nacimiento.

Objetivo central

Convertir el diagnóstico oportuno y de calidad en un derecho para todas las niñas, niños y adolescentes de América Latina.

Cuatro subgrupos de trabajo

- Curso de 29 sesiones, con lanzamiento en septiembre
- Guía regional de 14 capítulos, con un avance del 50%
- Material educativo a nivel macro, meso y micro
- Diagnóstico situacional ampliado de la región

Nuevas Iniciativas de Escala Macro

Se presentaron dos nuevas iniciativas estratégicas que amplían el trabajo de RAC LATAM desde una perspectiva regional y global: el Acelerador de la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil y el abordaje de la enfermedad de células falciformes como nueva línea de acción.

GICC Accelerator 2026–2028 (Américas)

Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil

Se presentó el paquete de cuatro proyectos seleccionados, con una inversión total de \$100,000 dólares. En conjunto, estas iniciativas fortalecen capacidades regionales complementarias para avanzar hacia las metas globales de la iniciativa al 2030.

Kit de Monitoreo y Evaluación (M&E)

Herramientas M&E de CureAll Americas + Observatorio GICC, junto con un observatorio regional con perfiles nacionales e indicadores estandarizados. El piloto se implementará en países andinos.

Planes Nacionales

Apoyo a la implementación del Plan Nacional de Acción contra el Cáncer Infantil de Brasil con aprendizajes aplicables a países con estructuras similares.

Equidad Amazónica

Proyecto de equidad en la atención al cáncer infantil para niños indígenas (Amazon/OTCA) para reducir la brecha en el acceso equitativo a la atención de niños indígenas en territorios amazónicos.

Registros Andinos

Fortalecimiento de los registros nacionales de cáncer pediátrico en seis países andinos, liderado junto con la OPS y ORAS-CONHU.

La iniciativa mundial busca posicionar a Latinoamérica como pionera y referente en el desarrollo de estrategias de implementación regionales y nacionales en América Latina y el Caribe.

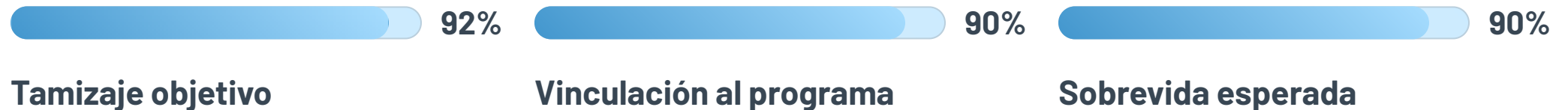
Enfermedad de Células Falciformes

Estrategia de Implementación Regional y Nacional para América Latina y el Caribe

Se resaltó la creciente visibilidad global de la enfermedad de células falciformes como una prioridad en pediatría y una gran oportunidad para generar impacto. St. Jude ha ampliado su definición de enfermedades catastróficas para incluir este campo, cuyo alcance regional varía según la prevalencia en cada país.

El desafío y la respuesta regional

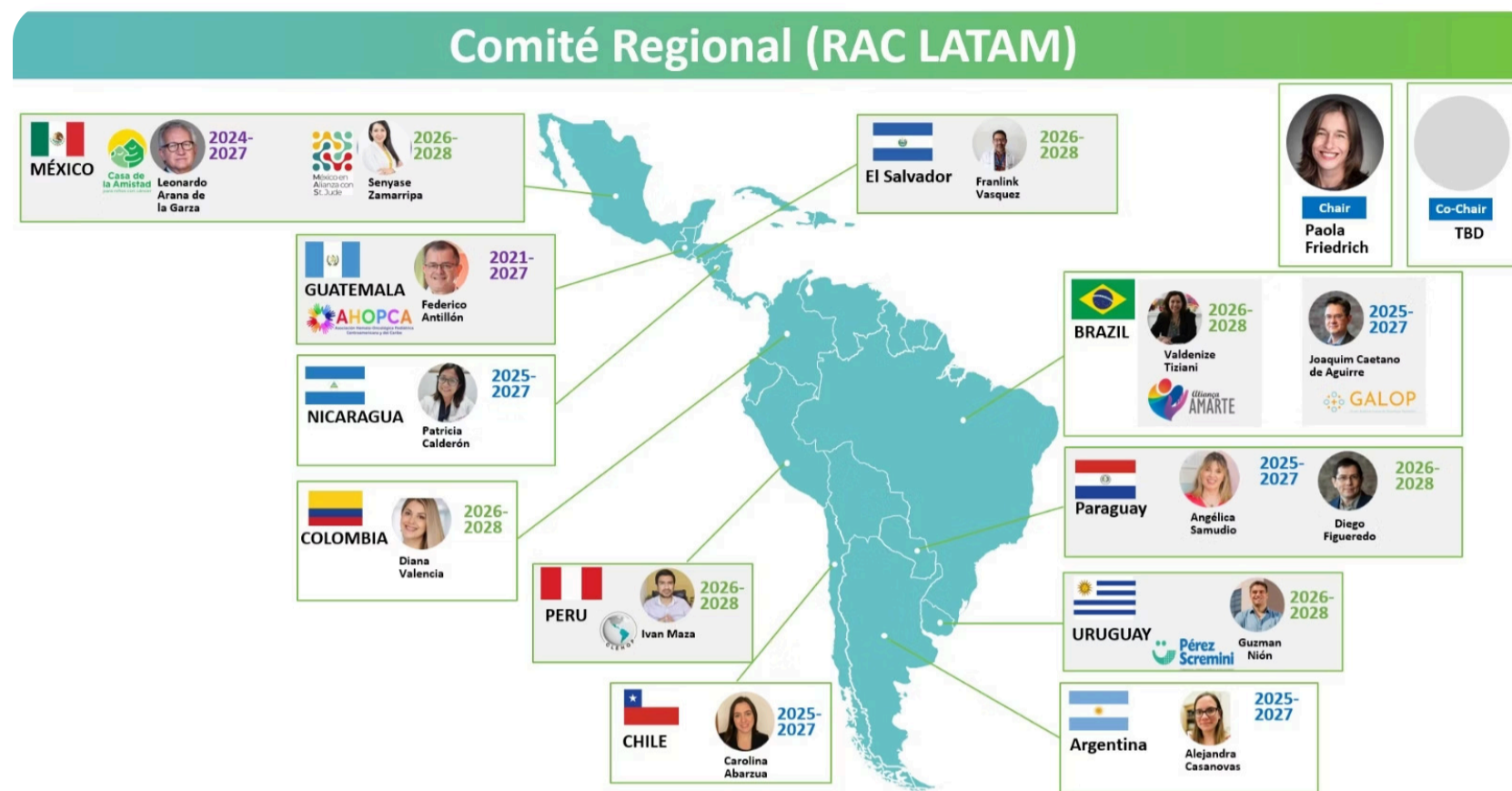
Alrededor de 7 millones de personas viven con enfermedad de células falciformes en el mundo. En países de ingresos bajos y medianos, la mortalidad en menores de 5 años puede alcanzar el 90%. De cara a 2032, la meta es tamizar al 92% de los pacientes, vincular al 90% a un programa y superar el 90% de sobrevida.



A la fecha, se encuentra con la participación de 29 delegados de 21 países en el diagnóstico situacional regional. La epidemiología es heterogénea, con mayor concentración en las costas del Pacífico, el Caribe y el noreste de Brasil. El modelo operativo se sustenta en redes con centros de excelencia y nodos satélite.

Nuevos Miembros del RAC LATAM

Con gran entusiasmo, damos la bienvenida a los nuevos miembros ratificados en esta Asamblea. Su compromiso y experiencia serán fundamentales para co-diseñar las iniciativas de la región.



Grupo AMARTE

Dra. Valdenize Tiziani — ratificada

Grupo MAS

Dra. Senyase Zamarripa—
ratificada

Grupo CLEOP

Dr. Iván Maza — ratificado

Fundación: Fundación Perez Scremini

Guzmán Nión— ratificado

Instituciones y sillas regionales

Dr. Diego Figueredo

Paraguay

Dra. Diana Valencia

Colombia

Franklin Vázquez

El Salvador

JUNTOS NOS COMPLETAMOS