

niños con cáncer

Federación Española de Padres

DISCAIN

OBSERVACIÓN DE DISCAPACIDAD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER EN ESPAÑA

Resumen Ejecutivo

Entidad colaboradora:



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Objetivos

Este estudio se propone ampliar el conocimiento sobre la discapacidad y su reconocimiento en menores (0 a 18 años) con cáncer.

- ✓ Variabilidad entre Comunidades Autónomas respecto a:
 - Volumen de solicitudes y concesiones de discapacidad.
 - Período de tiempo que transcurre entre el diagnóstico y la solicitud de discapacidad.
 - Duración de los procesos de reconocimiento de discapacidad.
- ✓ Determinar las características sociodemográficas y sanitarias de los niños/adolescentes con cáncer con un grado de discapacidad reconocida posterior al diagnóstico y/o tratamiento.

Recogida de información: Trabajadoras sociales¹ de 14 de las Asociaciones (12 CCAA) pertenecientes a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC): ADANO, AFACMUR, AFANION, ALES, ANDEX, AOEX, ARGAR, ASION, ASPANION, ASPANOA, FARO, GALBAN, PEQUEÑO VALIENTE, PYFANO.

Período: Entre el 1 de enero de 2014 y el 31 de diciembre de 2016.

Informantes: Padres de niños/adolescentes con cáncer.²

Registro: Plataforma informática diseñada específicamente para el registro de datos online.³

VARIABLES:

Sociodemográficas	Sanitarias	Discapacidad
Sexo	Diagnóstico	Solicitud de discapacidad
Edad	Tratamiento	Fecha de solicitud
CCAA de residencia	Supervivencia	Fecha de concesión
	Situación sanitaria	Grado de discapacidad concedido
		Secuelas

Se utilizó el programa estadístico SPSS.

Análisis: Distribución de frecuencias, tablas de contingencia.

Estadísticos: Diferencias de porcentajes, Residuos ajustados, Media aritmética, Mediana.

¹ Firmaron un acuerdo de confidencialidad.

² Firmaron consentimiento de participación en el proyecto.

³ El fichero creado está inscrito en la Agencia de Protección de Datos.

Metodología

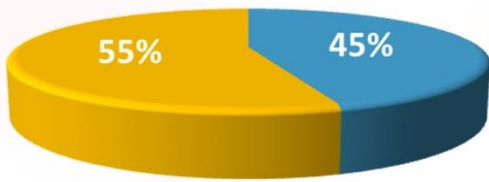
Muestra

Cohorte de 1288 casos nuevos de menores con cáncer (0-18 años) recogidos en el período 2014-2016 y principios de 2017.

Cobertura estimada del 55-60% ajustada por Comunidad Autónoma tomando como referencia los datos de RETI-SEHOP (1980-2014).

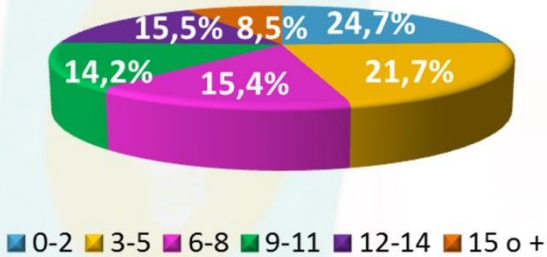
Perfil sociodemográfico

Distribución por sexo



■ Femenino ■ Masculino

Distribución por edad



■ 0-2 ■ 3-5 ■ 6-8 ■ 9-11 ■ 12-14 ■ 15 o +

Distribución por Comunidad Autónoma de residencia

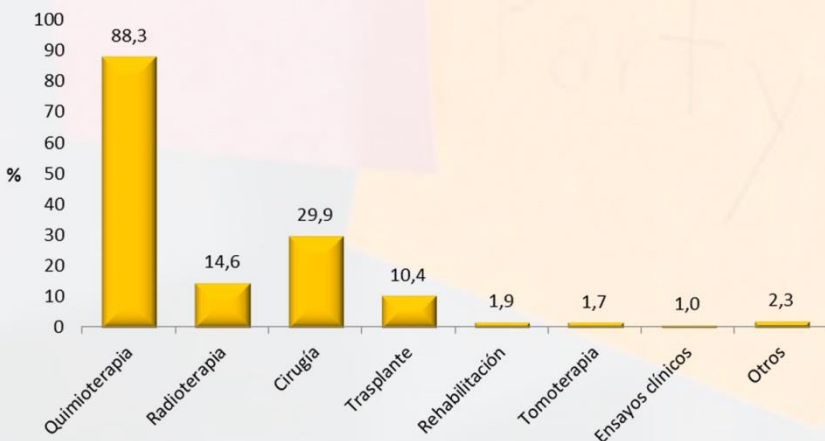


Perfil sanitario

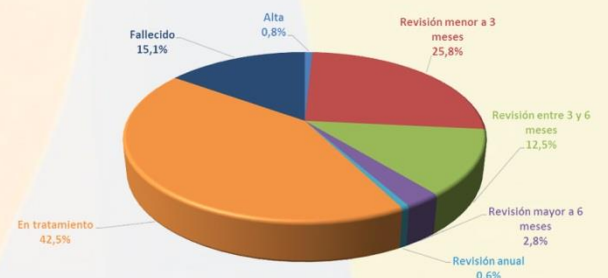
Primer diagnóstico



Primer tratamiento



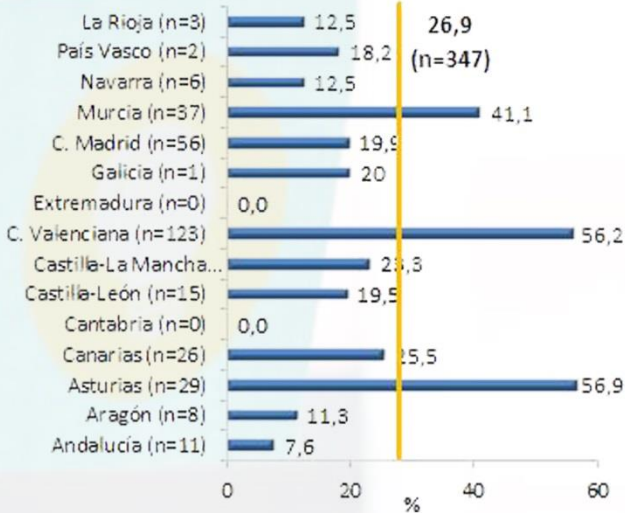
Situación sanitaria a 31 de diciembre de 2017



Resultados

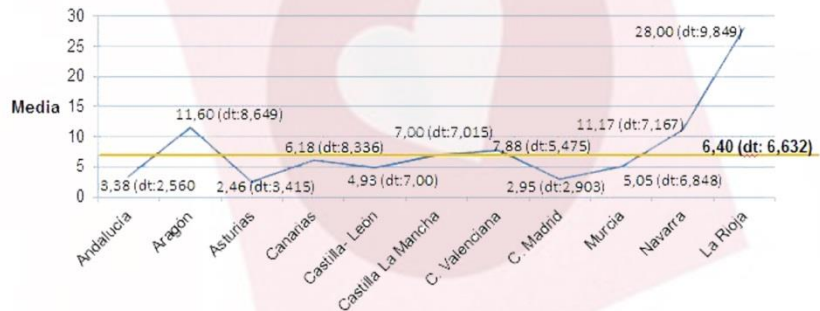
Solicitud de valoración de discapacidad

Distribución de solicitudes de discapacidad según Comunidad Autónoma



Se ha solicitado una valoración de discapacidad en el 26,9% de los casos con una amplia variación entre CCAA. Las CCAA en las con mayor frecuencia se ha solicitado una valoración de discapacidad han sido: Principado de Asturias, Comunidad Valenciana y la Región de Murcia.

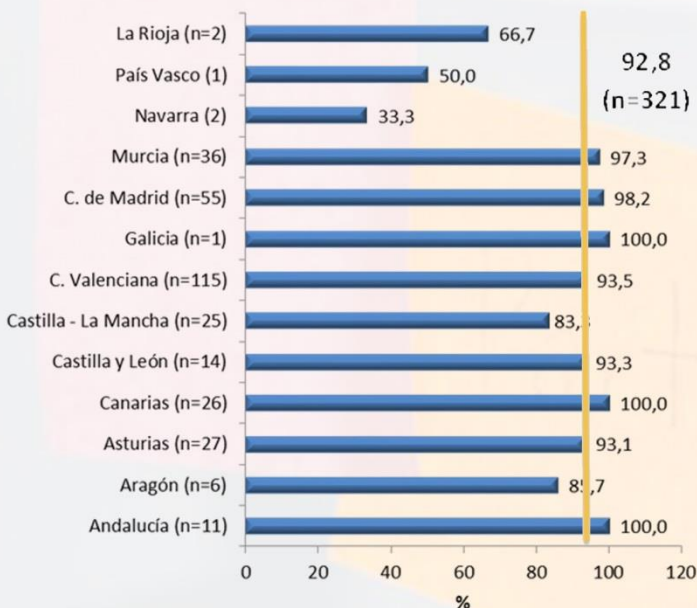
Meses transcurridos entre el primer diagnóstico y la solicitud de discapacidad según Comunidad Autónoma



El tiempo medio entre el primer diagnóstico y la solicitud de valoración de discapacidad es de 6 meses. Se encuentra una asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre la solicitud de discapacidad al mes o menos del diagnóstico y las CCAA de Asturias, Ppdo, Canarias, Castilla y León y Comunidad de Madrid. Y entre la Comunidad Valenciana, Comunidad Foral de Navarra y La Rioja y solicitud a partir de los 6 meses del diagnóstico.

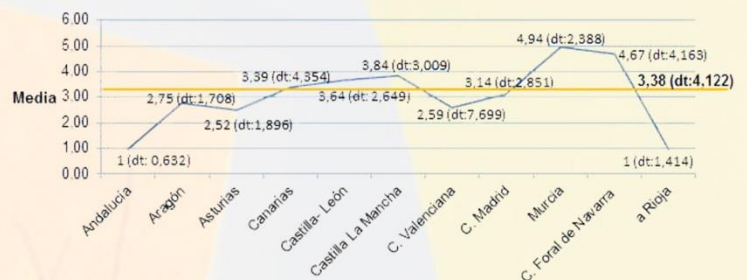
Concesión de discapacidad

Distribución de concesiones de discapacidad según Comunidad Autónoma



Se ha concedido algún grado de discapacidad en el 92,8% de las solicitudes. Las CCAA en las con mayor frecuencia se ha concedido algún grado de discapacidad han sido: Andalucía, Canarias, Comunidad de Madrid y Región de Murcia.

Meses transcurridos entre la solicitud de discapacidad y la resolución según Comunidad Autónoma



El tiempo medio entre la solicitud de discapacidad y la resolución se sitúa en torno a 3 meses. Se encuentra una asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre las CCAA de Andalucía y Comunidad valenciana y la resolución en 1 mes o menos. Y entre la Región de Murcia y la Comunidad Foral de Navarra y la resolución a partir de los 4 meses de la solicitud.

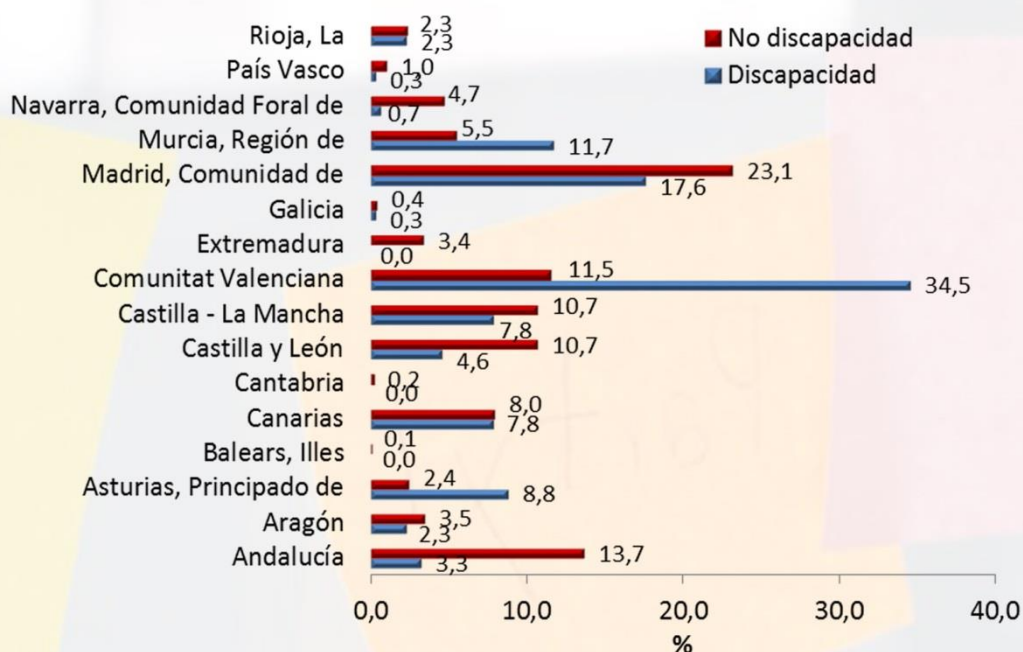
Grado de discapacidad concedido

CCAA	Grado de discapacidad				TOTAL
	0-32%	33%-64%	>=65%	Ninguna	
Andalucía	18,2	72,7	9,1	0	11
Aragón	0	85,7	0	14,3	7
Asturias, Ppdo de	6,9	62,1	24,1	6,9	29
Canarias	0	92,3	7,7	0	26
Castilla y León	33,3	46,7	13,3	6,7	15
Castilla La Mancha	6,7	66,7	10	16,7	30
Comunitat Valenciana	3,3	31,7	58,5	6,5	123
Galicia	0	100	0	0	1
Madrid, Comunidad de	1,8	80,4	16,1	1,8	56
Murcia, Región de	0	75,7	21,6	2,7	37
Navarra, Comunidad Foral de	0	16,7	16,7	66,7	6
País Vasco	0	50	0	50	2
La Rioja	0	33,3	33,3	33,3	3
Total	4,6	57,5	30,6	7,2	346

El grado de discapacidad habitualmente concedido se encuentra en el intervalo 33%-64%. Este grado de discapacidad se asocia significativamente ($p<0,05$) con las CCAA de Canarias, Comunidad de Madrid y Región de Murcia. La Comunidad valenciana se asocia significativamente ($p<0,05$) con un grado de discapacidad $\geq 65\%$.

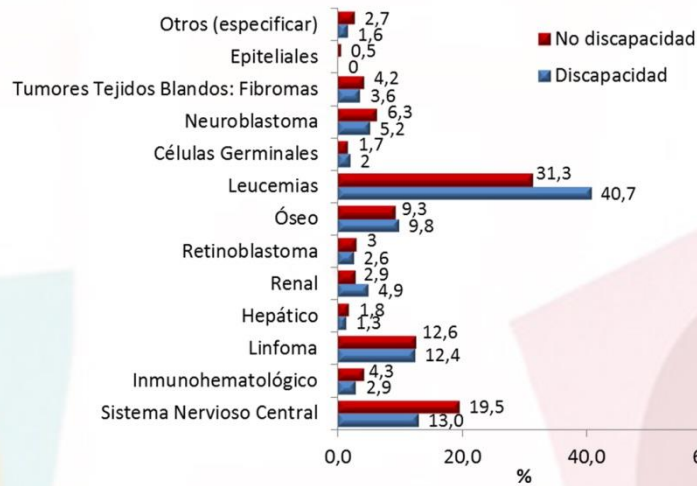
Comparación de perfil entre menores con cáncer con discapacidad concedida y no discapacidad (no concedida o no solicitada)

Concesión o no de discapacidad según Comunidad Autónoma de residencia



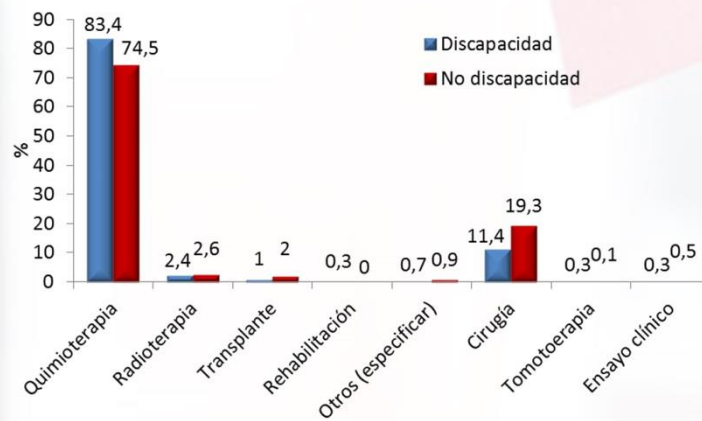
No se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre concesión o no de discapacidad, sexo y edad. Sí aparecen en función de la Comunidad autónoma de residencia. Las Comunidades Autónomas del Principado de Asturias, Comunidad valenciana y Región de Murcia muestran una diferencia estadísticamente significativa ($p<0,05$) entre discapacidad concedida y no concedida o no solicitada. Presentan una asociación significativa con discapacidad concedida.

Concesión o no de discapacidad según primer diagnóstico



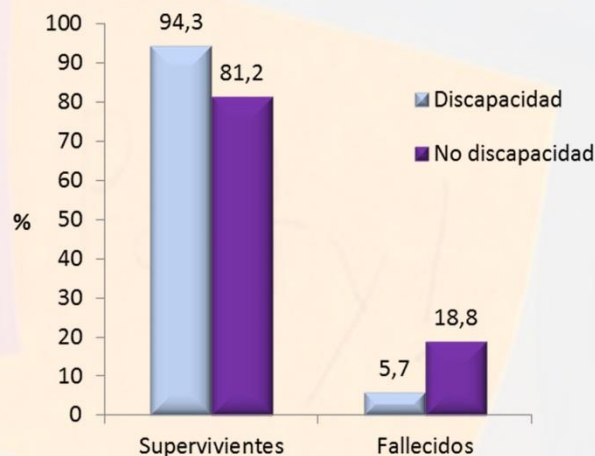
La categoría diagnóstica de Leucemias muestra una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre discapacidad concedida y no concedida /no solicitada. Presenta una asociación significativa con discapacidad concedida.

Concesión o no de discapacidad según primer tratamiento recibido



Se encuentran diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre discapacidad concedida y no concedida /no solicitada cuando se ha recibido un primer tratamiento de quimioterapia o de cirugía. Un primer tratamiento de quimioterapia se asocia con discapacidad concedida y un primer tratamiento de cirugía con discapacidad no concedida /no solicitada.

Concesión o no de discapacidad y supervivencia



Se encuentra una asociación estadísticamente significativa entre concesión de discapacidad y supervivencia (Chi-cuadrado (corrección de continuidad): 27,573, $df=1$, $p=0,000$). Como es de esperar, aquellos que sobreviven, con mayor frecuencia, se les ha concedido algún grado de discapacidad.

Conclusiones

La solicitud de valoración así como la concesión o no de discapacidad, consecuente al diagnóstico de cáncer en menores de 18 años, depende de la Comunidad Autónoma de residencia del menor.

- ✓ La solicitud de discapacidad es baja. Únicamente un 26,9% de los menores con cáncer solicitan valoración de discapacidad a partir del diagnóstico.
- ✓ La media de tiempo entre el primer diagnóstico y la solicitud de discapacidad es de 6 meses con una amplia variación entre CCAA.
- ✓ La solicitud de discapacidad al mes o menos del diagnóstico se produce fundamentalmente en las CCAA de: Asturias, Canarias, Castilla y León y Comunidad de Madrid.
- ✓ Se ha concedido discapacidad en el 92,8% de los casos solicitados.
- ✓ El tipo de discapacidad concedido con más frecuencia es $\geq 33\%$ - $\leq 65\%$.
- ✓ El tiempo medio entre la solicitud de discapacidad y la resolución es de 3 meses siendo variable según la CA de residencia del menor.
- ✓ Andalucía y la Comunidad Valenciana son las CCAA que presentan menor tiempo de resolución. Más del 80% de los casos se resuelven en 1 mes o menos.

Las diferencias entre CCAA en cuanto a solicitud y concesión de discapacidad posterior al diagnóstico de cáncer en un menor (0-18 años) determina que muchas familias queden exentas de ayudas para paliar los altos costes que, desde el diagnóstico, suponen hacer frente a esta enfermedad.





PARA ACCEDER AL INFORME COMPLETO:

www.cancerinfantil.org

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

C/ Monte Olivetti, 18, Local 1 (28038 Madrid)

(Entrada por Calle Bustos, 3)

@federacioncancerinfantil.org / 91 557 26 26

@cancerinfantil / @ninosconcancer



niños con cáncer
Federación Española de Padres