Una publicación de la Cátedra Libre Ciencia, Política y Sociedad
y de la Red de Pensamiento Latinoamericano en Ciencia, Tecnología y Sociedad

Ciencia Tecnología y Política

Año 9 N° 16 Mayo 2026

Co-construcción del Consorcio de Referencia en Investigación Oncopediátrica

Resumen: En este artículo se presenta y describe el Consorcio de Referencia en Investigación Oncopediátrica (CRIO), una experiencia inédita en el ámbito de la salud de Argentina, que articula familias de pacientes, organizaciones sociales, médicos/as e investigadoras/es. Creado en 2022 por familiares organizados en la Alianza Argentina de Pacientes junto a investigadores de instituciones representativas del complejo científico-tecnológico nacional, se constituyó como una red interdisciplinaria orientada al estudio de tumores cerebrales pediátricos, en especial, los gliomas difusos de línea media. CRIO trascendió los marcos tradicionales de producción científica al incorporar a pacientes en la definición de agendas, generar investigación traslacional, promover la creación de un biobanco pediátrico, organizar jornadas científicas e incidir en políticas públicas. El artículo describe la trayectoria de CRIO, las principales investigaciones en curso y discute las posibilidades futuras que brinda esta experiencia.

Palabras clave: oncopediatría, investigación traslacional, redes científicas, participación social, derechos humanos en salud.

Co-construction of the Reference Consortium for Pediatric Oncology Research

Abstract: This article presents and describes the Reference Consortium for Pediatric Oncology Research (CRIO), a groundbreaking initiative in the Argentine healthcare sector, which brings together patients' families, social organizations, physicians, and researchers. Created in 2022 by families organized in the Argentine Patients' Alliance, along with researchers from leading institutions within the national scientific and technological complex, it was established as an interdisciplinary network focused on the study of pediatric brain tumors, particularly diffuse midline gliomas. CRIO has transcended traditional scientific production frameworks by incorporating patients into the agenda-setting process, generating translational research, promoting the creation of a pediatric biobank, organizing scientific conferences, and influencing public policy. The article describes CRIO's trajectory and its main ongoing research projects, and discusses the future possibilities offered by this experience.

Keywords: pediatric oncology, translational research, scientific networks, social participation, human rights in health.

Construção conjunta do Consórcio de Referência para Pesquisa em Oncologia Pediátrica

Resumo: Este artigo apresenta e descreve o Consórcio de Referência para Pesquisa em Oncologia Pediátrica (CRIO), uma iniciativa inovadora no setor de saúde argentino, que reúne familiares de pacientes, organizações sociais, médicos e pesquisadores. Criado em 2022 por familiares organizados na Aliança Argentina de Pacientes, juntamente com pesquisadores de instituições de referência do complexo científico e tecnológico nacional, o CRIO foi estabelecido como uma rede interdisciplinar focada no estudo de tumores cerebrais pediátricos, particularmente gliomas difusos da linha média. O CRIO transcendeu os modelos tradicionais de produção científica ao incorporar pacientes no processo de definição da agenda, gerando pesquisa translacional, promovendo a criação de um biobanco pediátrico, organizando conferências científicas e influenciando políticas públicas. O artigo descreve a trajetória do CRIO, os principais projetos de pesquisa em andamento e discute as possibilidades futuras oferecidas por essa experiência.

Palavras-chave: oncologia pediátrica, pesquisa translacional, redes científicas, participação social, direitos humanos em saúde.

Alexis Ariel Descourvieres Montalva
ALAPA-CRIO
https://orcid.org/0009-0007-2873-2878
crio@alianzapacientes.org

Hebe Alicia Durán
Dra. en Ciencias Biológicas,
Instituto de Nanociencia y Nanotecnología
CNEA-CONICET, UNSAM y CRIO
https://orcid.org/0000-0001-6691-7792
hdurancnea@gmail.com

*En colaboración con integrantes de la Red CRIO.

Año 9 N° 16 Mayo 2026
Fecha de recibido: 11/06/26
Fecha de aprobado:06/05/2026
https://doi.org/10.24215/26183188e158
https://revistas.unlp.edu.ar/CTyP
ISSN 2618-3188

Esta obra está bajo licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional
http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_AR

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA

| Ciencia, Tecnología y Política | Año 9 | N°16 | Mayo 2026 | ISSN 2618-3188 | www.revistas.unlp.edu.ar/CTyP |

Alexis Ariel Descourvieres
Montalva
ALAPA-CRIO
https://orcid.org/0009-0007-2873-2878
crio@alianzapacientes.org

Hebe Alicia Durán
Dra. en Ciencias Biológicas,
Instituto de Nanociencia y Nanotecnología
CNEA-CONICET, UNSAM y CRIO
https://orcid.org/0000-0001-6691-7792
hdurancnea@gmail.com

*En colaboración con integrantes de la Red CRIO.

Co-construcción del Consorcio de Referencia en Investigación Oncopediátrica

Resumen : En este artículo se presenta y describe el Consorcio de Referencia en Investigación Oncopediátrica (CRIO), una experiencia inédita en el ámbito de la salud de Argentina, que articula familias de pacientes, organizaciones sociales, médicos/as e investigadoras/es. Creado en 2022 por familiares organizados en la Alianza Argentina de Pacientes junto a investigadores de instituciones representativas del complejo científico-tecnológico nacional, se constituyó como una red interdisciplinaria orientada al estudio de tumores cerebrales pediátricos, en especial, los gliomas difusos de línea media. CRIO trascendió los marcos tradicionales de producción científica al incorporar a pacientes en la definición de agendas, generar investigación traslacional, promover la creación de un biobanco pediátrico, organizar jornadas científicas e incidir en políticas públicas. El artículo describe la trayectoria de CRIO, las principales investigaciones en curso y discute las posibilidades futuras que brinda esta experiencia.
Palabras clave: oncopediatría, investigación traslacional, redes científicas, participación social, derechos humanos en salud.

Introducción

El cáncer infantil es una de las principales causas de mortalidad en niñas, niños y adolescentes en Argentina y el mundo (Organización Panamericana de la Salud [OPS], s.f.; Moreno & Chaplin, 2021; Parik & Sait, 2025). En particular, los tumores del sistema nervioso central (SNC) son los segundos en frecuencia en niños y adolescentes, luego de las enfermedades hematológicas malignas, y los primeros en el caso de tumores sólidos. En la Argentina, las leucemias representan el 37,2% y los tumores del SNC el 19,1% de los casos de cáncer pediátrico (0 a 14 años), con un promedio de 503 y 258 casos/año respectivamente (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, 2000-2019, en Moreno & Chaplin, 2021).

En los últimos años se han registrado avances en el tratamiento del cáncer infantil, con mejoras significativas en la sobrevida de pacien-

Fecha de recibido:11/02/26 | Fecha de aprobado: 06/05/26
https://doi.org/10.24215/26183188e158

tes pediátricos con leucemia aguda, el tipo de cáncer más frecuente en la infancia. También se han logrado progresos en el tratamiento de algunos tipos de tumores sólidos. Sin embargo, en el caso de los tumores del SNC, estos son la principal causa de mortalidad por cáncer en niños, adolescentes y adultos jóvenes y quienes sobreviven a este tipo de tumores presentan secuelas a largo plazo que incluyen efectos neurológicos que impactan en su calidad de vida (OPS, s.f.; Parikh & Sait, 2025).

La clasificación de tumores de SNC definida por la Organización Mundial de la Salud en su 5ª edición en 2021 integra características moleculares al sistema de clasificación convencional basado en aspectos histopatológicos, permitiendo de esta manera un diagnóstico más preciso (Patel et al., 2024). Esta metodología de clasificación pone en evidencia que los tumores pediátricos de SNC son entidades genéticas y moleculares diferentes de los de adultos (Patel et al., 2024). Estos tumores presentan una baja incidencia en la población pediátrica, con tasas estimadas entre 5,61 y 7,26 por cada 100.000 personas durante la infancia y la adolescencia, lo que permite considerarlos dentro del grupo de enfermedades poco frecuentes en términos epidemiológicos (Parikh & Sait, 2025). Los gliomas, tumores cerebrales o de la médula espinal que se originan en células gliales (de soporte del sistema nervioso), son el tipo de tumor de SNC más frecuente en la población pediátrica. Su severidad varía desde bajo grado (pLGG) de crecimiento lento, con una sobrevida a 20 años del 87%, hasta alto grado (pHGG). Estos últimos son agresivos y de mal pronóstico, siendo la principal causa de muerte por cáncer infantil. Uno de los subtipos de pHGG son los denominados DMGs que incluyen tumores del tálamo, el tronco encefálico y la médula espinal. En particular, los DMGs que se originan en la protuberancia o puente del tronco encefálico, se presentan con una edad media de diagnóstico de 8 años, y representan casi el 75% de todos los tumores pediátricos del tronco encefálico (Parik & Sait, 2025).

A pesar de los avances en la comprensión de las características moleculares de los pHGG, las estrategias terapéuticas siguen siendo muy limitadas y los DMGs presentan una de las tasas más altas de letalidad por cáncer infantil, constituyendo un área con escasos avances terapéuticos en las últimas décadas.

En relación con la investigación en estas temáticas, un aspecto a destacar es que, en países de ingresos medios como Argentina, las agendas de investigación biomédica suelen estar condicionadas por dinámicas de dependencia académica respecto de centros de producción científica del Norte Global, que se expresan, entre otros factores, en la concentración del financiamiento, la orientación de prioridades de investigación y los criterios de validación científica (García-Carrillo et al., 2022; Blaustein & Garelli, 2023). En este contexto, patologías de baja incidencia, como los tumores pediátricos, tienden a estar subrepresentadas en las agendas de investigación locales.

En este escenario, la brecha entre la necesidad social y la respuesta científica y médica motivó a familiares de pacientes a organizarse en torno a la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA), una Asociación Civil sin fines de lucro cuyo propósito es brindar apoyo y procurar soluciones a pacientes y familias con enfermedades genéticas, poco frecuentes, crónicas o de difícil diagnóstico, discapacitantes, degenerativas o huérfanas de tratamiento, promoviendo el ac-

| Ciencia, Tecnología y Política | Año 9 | N°16 | Mayo 2026 | ISSN 2618-3188 | www.revistas.unlp.edu.ar/CTyP |

ceso a la salud y la participación de pacientes en la definición de políticas sanitarias. Desde este espacio se planteó la urgencia de generar capacidades científicas en el país, dirigidas a priorizar líneas de investigación en gliomas pediátricos. Surgió así en 2022 el Consorcio de Referencia en Investigación Oncopediátrica (CRIO), impulsado por ALAPA en articulación con investigadores e instituciones del sistema científico-tecnológico. CRIO no constituye una entidad jurídica independiente, sino un consorcio colaborativo e interdisciplinario que vincula actores del ámbito científico, sanitario y social con el objetivo de construir una agenda común de investigación en oncopediatría en Argentina. Su propuesta central consiste en superar la fragmentación del sistema científico y sanitario, promoviendo la articulación entre producción de conocimiento, necesidades clínicas y participación de pacientes, para generar respuestas concretas a los desafíos de la oncopediatría en Argentina.

En este artículo se presenta y describe el Consorcio de Referencia en Investigación Oncopediátrica (CRIO) como una experiencia novedosa, en el ámbito de la salud, que articula la interacción entre pacientes oncológicos, investigadores e instituciones CyT relacionadas con el tema. En un primer apartado se presenta el proceso de construcción de CRIO. Luego se describe y caracteriza su trayectoria y acciones con el objetivo de que puedan difundirse y replicarse y finalmente se discuten sus posibilidades futuras.

La construcción de CRIO

La conformación de CRIO se basó en un principio de co-construcción de agendas. A diferencia de los modelos tradicionales, donde la investigación es definida exclusivamente por instituciones científicas y académicas, aquí fueron las familias quienes plantearon las preguntas iniciales. Entre ellas: ¿por qué la investigación en oncopediatría y en particular en enfermedades como los gliomas pediátricos de alto grado es en Argentina tan escasa? ¿Cómo se puede revertir esta situación? ¿Cómo se configura la agenda oncológica de Argentina?

En respuesta, desde la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA), familiares de pacientes convocaron a equipos de investigadores de distintas áreas —biología molecular, neurociencias, física médica, inmunología, radioterapia y bioinformática—, conformando una red interdisciplinaria. Según el Reporte CRIO 2025 (Descourvieres Montalva, 2025), participan más de 40 investigadoras/es de organismos públicos y privados como el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), la Comisión Nacional de Energía Atómica (CNEA), la Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia (FLENI), el Hospital Garrahan, la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la UBA y la Universidad Nacional de Río Cuarto.

Las/os profesionales que integran la red CRIO poseen una vasta trayectoria y han realizado investigaciones en oncología en general y neuro-oncología en particular, mediante diversos enfoques que incluyen estudios de plasticidad celular y sostenimiento de la heterogeneidad tumoral (Ferreyra Solari et al., 2016), la interacción de las células tumorales con el microambiente, con células inmunes y con otras patologías (Infante Cruz et al., 2025; Rosso et al., 2021).

Cada línea de investigación realiza un aporte, incluyendo el desarrollo de modelos de cáncer

pediátrico, líneas celulares, organoides y modelos in vivo en animales experimentales, análisis de genómica, proteómica —estudio del conjunto completo de proteínas expresadas por una célula o tejido— y epigenómica —análisis de las modificaciones químicas del ADN y de las proteínas asociadas que regulan la actividad génica sin alterar la secuencia— y la evaluación de novedosas estrategias terapéuticas de radioterapia, inmunoterapia y terapias dirigidas a blancos específicos.

La conformación multidisciplinaria de quienes integran CRIO permite orientar investigaciones asociadas a los ejes mencionados, con el objetivo de generar impacto en la investigación y en la práctica médica real, asumiendo el compromiso de transferir el conocimiento generado hacia soluciones concretas para niñas, niños y adolescentes con cáncer y sus familias. En este sentido, CRIO se propone impulsar una investigación traslacional, definida como aquella orientada a transferir conocimientos de la investigación básica a aplicaciones clínicas concretas. Las líneas de investigación se desarrollan principalmente a partir de proyectos radicados en organismos del sistema científico-tecnológico, como CONICET, universidades nacionales y centros de salud, y mediante la articulación de capacidades e infraestructuras existentes. La red participa en convocatorias de financiamiento nacionales e internacionales y canaliza recursos a través de ALAPA, incluyendo donaciones como las de la Chan Zuckerberg Initiative (CZI) destinadas a infraestructuras críticas y recursos técnicos. CRIO no constituye una unidad de financiamiento propia, sino un espacio que articula y orienta recursos hacia áreas de vacancia.

Uno de los principales problemas que limitan la investigación oncopediátrica a nivel global es la escasez de modelos experimentales adecuados que permitan avanzar en la investigación preclínica y traslacional en neuro-oncología pediátrica. Esta limitación es crítica, dada la alta heterogeneidad tumoral de los distintos pacientes. En particular, la carencia de modelos específicos de gliomas difusos pediátricos ha resultado en un gran retraso en la investigación y, por lo tanto, en la posibilidad de evaluar potenciales estrategias terapéuticas adecuadas para estos tumores. Si bien en los últimos años se han desarrollado modelos de cáncer cerebral pediátrico —incluyendo líneas celulares, organoides y modelos animales— en centros de investigación de países con alta inversión en ciencia y tecnología, principalmente en Estados Unidos y Europa (Foss & Pathania, 2024), en nuestro país no se dispone de los mismos. En este contexto, resulta fundamental contar con una diversidad de modelos experimentales que permitan abordar la complejidad biológica de estos tumores y avanzar en estrategias preclínicas y traslacionales en neuro-oncología pediátrica.

Principales investigaciones y acciones de CRIO

En las últimas décadas se han desarrollado metodologías de cultivo celular que permiten establecer, con elevada eficiencia, líneas celulares enriquecidas en células madre de glioma a partir de biopsias, tanto de pacientes adultos como pediátricos (Da-Veiga et al., 2022; Videla Richardson et al., 2016). En base a la experiencia de investigadoras/es integrantes de CRIO pertenecientes a FLENI en el desarrollo y aplicación de estas metodologías (Videla Richardson et al., 2016), un primer objetivo específico de CRIO es el desarrollo de un repositorio de

| Ciencia, Tecnología y Política | Año 9 | N°16 | Mayo 2026 | ISSN 2618-3188 | www.revistas.unlp.edu.ar/CTyP |

líneas de células madre de glioma derivadas de biopsias de pacientes pediátricos de nuestro país. Básicamente se propone generar un biobanco de biopsias, cultivos, líneas y organoides derivados de pacientes. Asimismo, se cuenta con las capacidades técnicas y entrenamiento calificado para el establecimiento de modelos murinos de gliomas diseñados genéticamente, así como la obtención de neuroesferas y organoides derivados de los tumores que estos animales desarrollan (Calinescu et al., 2015; Haase et al. 2022). De esta manera, se busca contar con modelos experimentales disponibles para todos los equipos investigadores de la red CRIO.

Por otro lado, se están desarrollando herramientas bioinformáticas (programas computacionales utilizados para procesar y analizar grandes volúmenes de datos biológicos) que permiten analizar información obtenida de bases de datos públicas y los resultados de secuenciaciones, de los genes que están siendo activamente expresados en las células tumorales a partir de las biopsias de pacientes pediátricos. Estas herramientas apuntan a identificar biomarcadores (características biológicas medibles que permiten predecir la evolución de una enfermedad o su respuesta a un tratamiento) y potenciales blancos terapéuticos, con el objetivo de asociarlos a pronóstico y/o respuesta al tratamiento (González et al., 2021). Tanto los modelos experimentales preclínicos como la recopilación y análisis de datos genómicos y transcriptómicos (relativos a los genes que están siendo expresados), son la materia prima necesaria para avanzar en estudios de la biología tumoral.

Asimismo, se están investigando nuevas estrategias terapéuticas, como inmunoterapias, terapias dirigidas a blancos moleculares (García Fallit et al., 2025) sensibilización a quimio- y radioterapias y radioterapias no convencionales, como protonterapia —una forma de radioterapia que utiliza como fuente de radiación haces de protones— y terapia por captura neutrónica en boro (BNCT por su sigla en inglés), que es una terapia que combina la incorporación selectiva de un compuesto de Boro en células tumorales, con radiación de neutrones (Kreiner et al., 2014; Pibuel et al., 2023). Por último, se están desarrollando herramientas de predicción de respuesta a la terapia mediante peptidómica —análisis del conjunto de péptidos presentes en una célula o tejido— (Ledesma et al., 2023).

Parte de las/os integrantes de CRIO se especializan en el estudio de los determinantes sociales y ambientales de las patologías tumorales, dimensiones comúnmente marginadas en la agenda de investigación en salud y biomedicina (García-Carrillo et al., 2022; Blaustein & Garelli, 2023). Este abordaje del cáncer infantil permite ampliar el enfoque biomédico tradicional incorporando dimensiones estructurales vinculadas a las condiciones de vida, las exposiciones ambientales y la distribución territorial de recursos sanitarios y capacidades científicas. Diversos estudios han señalado que los procesos de salud-enfermedad no pueden comprenderse exclusivamente a partir de variables genéticas o moleculares, sino que se encuentran atravesados por desigualdades socioeconómicas, condiciones habitacionales, acceso diferencial al diagnóstico oportuno y posibles exposiciones a contaminantes ambientales. En particular, esta línea de trabajo es desarrollada por equipos de investigación vinculados al Instituto de Biociencias, Biotecnología y Biología Traslacional (IB3, CONICET–UBA, FCEN), entre otros

grupos del sistema científico-tecnológico nacional que integran la red CRIO. En este marco, la incorporación de estos determinantes en la agenda de trabajo de CRIO busca contribuir a una comprensión más integral de los procesos tumorales y a la identificación de factores contextuales que podrían impactar tanto en la incidencia como en la evolución clínica de estas enfermedades, promoviendo líneas de investigación que articulen dimensiones biológicas, sociales y ambientales.

Otras acciones de CRIO

-*Organización de Jornadas Argentinas de Gliomas (2023, 2024 y 2025)* que se convirtieron en espacios de referencia para visibilizar los avances y articular actores. Estas jornadas surgieron como una necesidad de, por un lado, sumar a familiares de pacientes organizados en ALAPA y "Mamás y Papás contra Gliomas" como actores fundamentales en la discusión y promoción de políticas científicas y de salud asociadas a la oncopediatría y, por otro lado, incorporar en las interacciones entre científicos y médicos la temática de los gliomas pediátricos.

-*Promoción de un biobanco pediátrico nacional* orientado a investigación traslacional, centrado en la disponibilidad de muestras biológicas y el desarrollo de modelos derivados de pacientes. Esta iniciativa responde a necesidades específicas de la investigación en oncopediatría, particularmente en relación con el acceso a muestras frescas y su procesamiento en plataformas experimentales como cultivos celulares y organoides, indispensables para el desarrollo de estudios preclínicos y traslacionales.

-*Participación en espacios políticos e institucionales nacionales e internacionales*, para incidir en la definición de prioridades de investigación en áreas tradicionalmente subrepresentadas, como los tumores cerebrales pediátricos y visibilizar la necesidad de incorporar la investigación traslacional en oncopediatría como parte constitutiva de las políticas públicas en salud. CRIO participa en instancias de diálogo con organismos estatales, espacios legislativos y foros regionales, promoviendo la articulación entre actores del sistema científico-tecnológico y organizaciones de pacientes. En particular, se han impulsado intercambios vinculados a la implementación y reglamentación en 2022 de la Ley Nacional de Oncopediatría (Ley 27.674) con organismos del sistema de salud, incluyendo el Ministerio de Salud de la Nación, el Instituto Nacional del Cáncer y el Instituto Provincial del Cáncer de la provincia de Buenos Aires, así como espacios de trabajo orientados al seguimiento de su implementación y al acompañamiento de familias y la promoción de infraestructuras críticas para la investigación, tales como biobancos pediátricos orientados a estudios traslacionales. Participó además en 2025 en debates del Parlamento del MERCOSUR (Parlasur) vinculados a la necesidad de fortalecer capacidades locales para el desarrollo de modelos experimentales y estrategias terapéuticas innovadoras en cáncer infantil. Estas acciones se inscriben en un enfoque que reconoce a la investigación en salud como un componente central del derecho humano a la salud, y que promueve formas de gobernanza participativa en las cuales las organizaciones de pacientes no sólo actúan como beneficiarias de políticas sanitarias, sino también como actores que contribuyen a la orientación de agendas científicas y tecnológicas en función de necesidades sociales específicas. CRIO tiene además vínculos con fundaciones como The Chan Zuckerberg

| Ciencia, Tecnología y Política | Año 9 | N°16 | Mayo 2026 | ISSN 2618-3188 | www.revistas.unlp.edu.ar/CTyP |

Initiative (CZI) y redes de enfermedades raras (CORD, Rare Diseases International), así como también con grupos de investigación internacionales líderes en la investigación en gliomas.

-Participación en reuniones científicas anuales de sociedades del área biomédica, a fin de incrementar la difusión y discusión de las temáticas de oncopediatría en ámbitos de sociedades relevantes como la Sociedad Argentina de Investigación Clínica (SAIC) en su Reunión Anual, el simposio ISBER de la International Society for Biological and Environmental Repositories, la Sociedad Argentina de Inmunología (SAI) en la Jornada por el "Día Internacional de la Inmunología" en el Instituto de Medicina Experimental-CONICET, Academia Nacional de Medicina, y las 12° Jornadas de Investigación y Desarrollo en Oncología del Grupo Argentino de Investigación Clínica en Oncología (GAICO).

Conclusiones

Los principales logros alcanzados por CRIO pueden sintetizarse en tres planos: Por un lado, el *Académico-Científico*, donde se han podido consolidar proyectos interdisciplinarios, generar nuevas colaboraciones científicas, formar recursos humanos, realizar publicaciones y presentaciones en congresos. La creación del biobanco pediátrico que funciona en FLENI, con infraestructura y personal técnico para el procesamiento de muestras, representa un hito fundacional para el futuro de la investigación en tumores cerebrales infantiles en el país, Esta infraestructura se desarrolla en el marco de protocolos institucionales y consideraciones éticas propias de la investigación con material biológico humano. Por otro lado, el *Político-Institucional,* logrando incidir en debates legislativos y normativos, aportando la perspectiva de pacientes en la reglamentación de la Ley Nacional Oncopediátrica 27.674 —a través de intercambios con organismos como el Ministerio de Salud de la Nación, el Instituto Nacional del Cáncer y el Instituto Provincial del Cáncer de la provincia de Buenos Aires— y en discusiones sobre producción pública de medicamentos, así como también en la definición de agendas políticas que promueven investigaciones en oncopediatría. Finalmente, en el *ámbito Social y de los Derechos Humanos* con el impulso al reconocimiento de que la investigación en salud es una dimensión central del derecho humano a la salud. CRIO mostró que la organización de las familias puede ser un motor de innovación en contextos donde el Estado o el mercado no ofrecen soluciones.

La metodología de trabajo ha sido flexible pero rigurosa: grupos de WhatsApp como espacios de coordinación cotidiana, reuniones virtuales mensuales y redacción colaborativa de documentos estratégicos. En este sentido, CRIO se constituyó también como una comunidad de práctica, donde el aprendizaje colectivo se nutre tanto de la experiencia científica como de la vivencia de pacientes y familias.

Como perspectiva futura, la consolidación de redes interdisciplinarias como CRIO plantea la posibilidad de desarrollar modelos colaborativos de investigación orientados a otras patologías de baja incidencia y alta complejidad, tanto dentro del campo de la oncología pediátrica como en otras áreas de las enfermedades poco frecuentes. Uno de los desafíos es ampliar la red mediante convenios con hospitales y centros especializados que fortalezcan el acceso a muestras biológicas y datos clínicos. Asimismo, se proyecta la incorporación de nuevos equipos

de investigación con enfoques transdisciplinarios orientados al estudio de otras patologías oncopediátricas de baja incidencia. La articulación entre organizaciones de pacientes, instituciones científicas y organismos públicos permite no sólo ampliar las capacidades locales de investigación traslacional, sino también generar mecanismos de gobernanza que integren saberes situados en la definición de prioridades científicas, tales como la co-definición de agendas de investigación en el marco de redes colaborativas como CRIO, los debates e intercambios en jornadas y congresos coorganizados, y la articulación entre instituciones hospitalarias y equipos de investigación para la generación y uso de muestras en estudios traslacionales. En este sentido, la experiencia de CRIO podría contribuir al diseño de estrategias institucionales orientadas a fortalecer infraestructuras críticas para la investigación biomédica, como repositorios biológicos o plataformas de análisis genómico, en contextos de recursos limitados. Asimismo, la replicabilidad de este tipo de redes en otros campos dependerá de la capacidad de sostener esquemas de financiamiento mixto, marcos éticos adecuados para el uso secundario de muestras biológicas, entendido como la reutilización de muestras biológicas obtenidas para fines diagnósticos o de investigación previa en nuevos estudios, bajo resguardo de criterios éticos y de consentimiento informado, y modalidades participativas de gestión que promuevan la corresponsabilidad entre actores sociales y científicos en la producción de conocimiento orientado a la resolución de problemas sanitarios prioritarios.

En síntesis, CRIO no solo aporta conocimiento científico, sino que también inaugura una forma distinta de producirlo: con la participación activa de personas afectadas por la enfermedad, articulando ciencia, política y militancia social.

Referencias

Blaustein, M. y Garelli, F. M. (2023). What about health education? Hegemony, paradigms in tension and alternatives. *Frontiers in Medicine, 10,* 1289865. https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1289865

Calinescu, A.-A., Kaimal, V., Olson, J. J., & Davila, J. I. (2015). Transposon mediated integration of plasmid DNA into the subventricular zone of neonatal mice to generate novel models of glioblastoma. *Journal of Visualized Experiments,* (102), e52443. https://doi.org/10.3791/52443

Da Veiga, M. A., Schiapparelli, P., & Pathania, M. (2022). Glioma stem cells in pediatric high-grade gliomas: From current knowledge to future perspectives. *Cancers, 14*(9), 2296. https://doi.org/10.3390/cancers14092296

Descourvieres Montalva, A. (2025). *Reporte Red CRIO.* CRIO.

Ferreyra Solari, N. E., Belforte, F. S., Canedo, L., Videla-Richardson, G. A., Espinosa, J. M., Rossi, M., Serna, E., Riudavets, M. A., Martinetto, H., Sevlever, G. y Perez-Castro, C. (2016). The NSL chromatin-modifying complex subunit KANSL2 regulates cancer stem-like properties in glioblastoma that contribute to tumorigenesis. *Cancer Research, 76*(18), 5383–5394. https://doi.org/10.1158/0008-5472.CAN-15-3159

Foss, A. y Pathania, M. (2024). Pediatric glioma models provide insights into tumor development and future therapeutic strategies. *Developmental Neuroscience, 46*(1), 22–43. https://doi.org/10.1159/000531040

García Carrillo, M., Testoni, F., Gagnon, M., Rikap, C. y Blaustein, M. (2022). Academic dependency: The influence of the prevailing international biomedical research agenda on Argentina's CONICET. *Heliyon, 8*(11), e11481. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2022.e11481

Garcia Fallit, M., Peña Agudelo, J. A., Nicola Candia, A. J., Gonzalez, N., Pérez Küper, M., Zampini, Y., Romero, A. C., Sobarzo, C., Sánchez Rojas, I., Durán, H., Perona, M., Ripari, L. B, Videla-Richardson, G. A., Zanetti, F. A., Lozano, T., Casares, C., Lasarte, J. J. y Candolfi, M. (2025). Targeting FOXP3 in glioblastoma: Blockade of tumor intrinsic effects boosts response to chemo-radiotherapy. *Life Sciences*, 378, 123822. https://doi.org/10.1016/j.lfs.2025.123822

Gonzalez, N., Asad, A. S., Gómez Escalante, J., Peña Agudelo, J. A., Nicola Candia, A. J., García Fallit, M., Seilicovich, A. y Candolfi, M. (2021). Potential of IDH mutations as immunotherapeutic targets in gliomas: a review and meta-analysis. *Expert Opinion on Therapeutic Targets, 25*(12), 1045–1060. https://doi.org/10.1080/14728222.2021.2017422

Haase, S., Nunez, F. J., Gauss, J. C., Thompson, S., Brumley, E., Lowenstein, P. R., & Castro, M. G. (2022). H3.3-G34 mutations impair DNA repair and promote cGAS/STING-mediated immune responses in pediatric high-grade glioma models. *Journal of Clinical Investigation, 132*(1), e154229. https://doi.org/10.1172/JCI154229

Infante Cruz, A., Saibene Vélez, P. M., Arasanz, C., Rosato, M., Remes Lenicov, F., Iturrizaga, J., Abelleyro, M., Candolfi, M., Regueira, E., Hermida, G., Vermeulen, M., Berner, S., Barrantes, F. J., de la Vega, S., Jancic, C., Villaverde, M. S., y Salamone, G. V. (2026). Influence of the Cholinergic System on the Pathogenesis of Glioblastoma: Impact of the Neutrophil Granulocytes. *International Journal of Molecular Sciences, 27*(1), 321. https://doi.org/10.3390/ijms27010321

Kreiner, A. J., Bergueiro, J., Cartelli, D., Castell, W., Gómez Asoia, J., Padulo, J., Suarez Sandín, J. C., Igarzábal, M., Erhardt, J., Minsky, D. M., Valda, A. A., Kesque, J. M., Capoulat, M. E., Herrera, M., Somacal, H., Debray, M. E., del Grosso, M., Gaggetti, L., Suárez Anzorena, M., Gund, M., Taccad, H. E., y Carranza, O. (2014). Development of high power electrostatic accelerators for nuclear and medical purposes in Argentina. *Physics Procedia, 60,* 39–44. https://doi.org/10.1016/j.phpro.2014.11.007

Ledesma, M., Poodts, D., Amoia, S., Hajos, S., Fundia, A., Vay, C., Pibuel, M., & Lompardía, S. (2023). Discrimination of the chemotherapy resistance status of human leukemia and glioblastoma cell lines by MALDI-TOF-MS profiling. *Scientific Reports, 13*, 5596. https://doi.org/10.1038/s41598-023-32608-2

Moreno, F. y Chaplin, M. A. (2021). *Registro oncopediátrico hospitalario argentino.* (7ª ed.). Instituto Nacional del Cáncer.

Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). Cáncer en la niñez y la adolescencia. *PAHO*. Recuperado el 2 de mayo de 2026 de https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia

Parikh, H. y Sait, S. F. (2025). Pediatric CNS tumors: Overview and treatment paradigms. *Seminars in Pediatric Neurology, 53,* 101186. https://doi.org/10.1016/j.spen.2025.101186

Patel, T., Singh, G. y Goswami, P. (2024). Recent updates in pediatric diffuse glioma classification: Insights and conclusions from the WHO 5th edition. *Journal of Medicine and Life, 17*(7), 665–670. https://doi.org/10.25122/jml-2023-0515

Pibuel, M. A., Poodts, D., Sias, S. A., Byrne, A., Hajos, S. E., Franco, P. G., y Lompardía, S. L. (2023). 4-Methylumbelliferone enhances the effects of chemotherapy on both temozolomide-sensitive and resistant glioblastoma cells. *Scientific Reports, 13,* Article 9356. https://doi.org/10.1038/s41598-023-35045-3

Rosso, D. A., Rosato, M., Iturrizaga, J., González, N., Shiromizu, C. M., Keitelman, I. A., Coronel, J. V., Gómez, F. D., Amaral, M. M., Rabadan, A. T., Salamone, G. V., y Jancic, C. C. (2021). Glioblastoma cells potentiate the induction of the Th1-like profile in phosphoantigen-stimulated γδ T lymphocytes. *Journal of Neuro-Oncology, 153,* 403–415. https://doi.org/10.1007/s11060-021-03785-7

Videla Richardson, G. A., Garcia, C. P., Roisman, A., Slavutsky, I., Fernandez Espinosa, D. D., Romorini, L., Miriuka, S. G., Arakaki, N., Martinetto, H., Scassa, M. E. y Sevlever, G. E. (2016). Specific preferences in lineage choice and phenotypic plasticity of glioma stem cells under BMP4 and Noggin influence. *Brain Pathology, 26,* 43–61. https://doi.org/10.1111/bpa.12263