

Entrevista a D^a María Ángeles Díaz León, Presidenta de AEAS - Asociación Española de Afectados por Sarcomas



Madriena, casada y con dos hijos, trabaja en la Administración como Licenciada en C. Químicas. Es aficionada a la lectura, al baile y al golf. Se considera una persona activa que sobre todo le gusta trabajar en equipo.

Para la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es fundamental el apoyo a los pacientes y las asociaciones de pacientes. Recientemente ha sido nombrada la nueva presidenta de la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS) y hoy la entrevistamos.

¿Cuál es la historia de la Asociación?

AEAS surgió en el año 2009, por iniciativa de un grupo de afectados por sarcoma, pacientes y familiares, con el fin de paliar la sensación de soledad con la que se encontraron, cuando oyeron por primera vez la palabra sarcoma, sensación que ellos habían sufrido en primera mano.

El primer paso fue presentar oficialmente a la Asociación en julio de 2009 en el Hospital Puerta de Hierro de Madrid, celebrando a su vez la primera Jornada del Sarcoma con el fin de difundir su problemática.

Tras registrarla en el Registro Nacional de Asociaciones se creó la página web aeasarcomas.org con un foro, que hoy en día es el punto de encuentro de todos los pacientes afectados.

Posteriormente se entró en contacto con el grupo GEIS, Grupo Español de Investigación de Sarcomas, formado por un grupo de especialistas médicos que dedican su labor profesional al tratamiento e investigación en sarcomas y que es un pilar básico para la Asociación.

También se entró a formar parte del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) que aglutina a las asociaciones de pacientes con diferentes tipos de cáncer.

A la primera Jornada del Sarcoma 2009 en Madrid, siguieron la Jornada del Sarcoma 2010 en Barcelona y la Jornada del Sarcoma 2011 en Valencia. Esta Jornada ahora se plasma en el Día Nacional del Sarcoma, día que ha quedado institucionalizado el 20 de septiembre, celebrándose últimamente en Madrid en los años 2013 y 2014.

Actualmente AEAS forma parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) ya que debido a su baja incidencia los sarcomas están considerados enfermedades raras.

Estamos en contacto por supuesto con SEOM, Sociedad Española de Oncología Médica, y con otras organizaciones médicas como SEMERGEN y SEMFYC, éstas últimas integradas por médicos de atención primaria. También colaboramos con el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) concretamente con la Unidad Clínica de Cáncer Familiar.

Además tenemos un acuerdo de colaboración con la Fundación M^a Paz Jiménez Casado que dedica sus fondos a la investigación sobre sarcomas.

A nivel europeo pertenecemos a la red europea de asociaciones de pacientes afectados por sarcoma SPAEN y a la red europea de enfermedades raras ORPHANET, dónde AEAS figura como asociación de referencia para pacientes de sarcoma en España.

"Nuestro objetivo fundamental es el apoyo y orientación al paciente que se pone en contacto con nosotros. Es un gran alivio para ellos saber que hay un grupo de pacientes que están pasando por un proceso parecido y que pueden compartir con ellos sus experiencias y sus inquietudes"

¿Qué le impulsó a ser presidenta de AEAS?

Mi interés por el mundo del sarcoma surgió como consecuencia de un familiar allegado al que se le presentó un condrosarcoma en el año 2005. Como ya hemos comentado, jamás habíamos oído hablar de éste tipo de tumor y surgió la necesidad de informarnos sobre el tema. En el año 2007 localicé a un grupo americano "Chondrosarcoma Support Group", con el que estuve contactando los primeros años y que nos ayudaron a no estar solos frente al tema.

Este grupo integraba sólo a pacientes de condrosarcoma, a diferencia de AEAS que engloba a todos los pacientes españoles que sufren cualquier tipo de sarcoma, de los más de 50 tipos distintos existentes.

En el año 2011 conocí por primera vez a nuestra Asociación AEAS y participé en la Jornada del Sarcoma 2011 en Valencia. En el año 2012 pasé a formar parte de la Junta Directiva como Vocal y es a finales del año 2013, como consecuencia de una serie de pérdidas de algunos miembros de la Junta Directiva, cuando surgió el compromiso de ponerme al frente de la Asociación, junto con Ana Velasco nuestra Vicepresidenta.

¿Qué objetivos se han marcado?

En AEAS tenemos varios objetivos, pero hay uno fundamental que es el apoyo y orientación al paciente que se pone en contacto con nosotros. Es un gran alivio para ellos saber que hay un grupo de pacientes que están pasando por un proceso parecido y que pueden compartir con ellos sus experiencias y sus inquietudes.

Otro objetivo es la difusión de la problemática del sarcoma, de ahí la celebración anual de la Jornada del Sarcoma a través de la cual se informa sobre los distintos aspectos de éste tumor, y en la que hemos incluido este año el testimonio di-

recto de pacientes afectados que quieren dar a conocer su proceso y los problemas con que se encuentran.

Debido a la baja prevalencia de los sarcomas, también es básico para nosotros llamar la atención y concienciar al colectivo de médicos de atención primaria, sobre la posibilidad de que a lo largo de su vida profesional se encuentren con un caso de sarcoma. Ellos son en definitiva los primeros receptores y un diagnóstico inicial acertado puede evitar muchos problemas a los pacientes.

¿Qué actividades tienen previsto desarrollar a lo largo de éste año?

Realizamos actividades conjuntas y colaboramos en proyectos de investigación con el GEIS (Grupo Español de Investigación de Sarcomas) y el CNIO (Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas).

En colaboración con el GEIS se van a abordar las dificultades de acceso a fármacos para sarcomas y con el CNIO se ha puesto en marcha una encuesta dirigida a todos nuestros asociados sobre los antecedentes de cáncer familiar con el fin de esclarecer el origen del sarcoma.

Estaremos presentes en el Curso Avanzado sobre Sarcomas y en el Congreso del Grupo Español de investigación de Sarcomas (GEIS), básico para conocer los avances médicos que nos afectan.

También estaremos presentes en el Congreso de GEPAC y en el Congreso de SPAEN y en todos aquellos eventos dirigidos a las asociaciones de pacientes en los que podamos aprender y se puedan dar a conocer las necesidades de los pacientes de sarcoma.

Recientemente hemos estado presentes en la Jornada "La Voz del Paciente", organizada por la farmacéutica Lilly, que promueve la participación de los pacientes en los procesos dirigidos a poner en marcha los ensayos clínicos.

Por otra parte, se celebran conciertos y actividades benéficas dirigidas a obtener fondos para la Asociación, a iniciativa en muchos casos de nuestros propios asociados. Estos fondos junto con la colaboración de diversas empresas farmacéuticas (Pharmamar, GSK, Novartis y Takeda), nos van a permitir este año actualizar nuestra página web www.aeasarcomas.org

¿Que mensajes quiere transmitir a nuestro colectivo médico?

Es en el tiempo de demora entre el médico de atención primaria y el oncólogo especialista dónde se encuentra uno de los mayores problemas que afectan a los pacientes de sarcoma. Por eso la coordinación de ambos es fundamental en el

proceso de tratamiento de los sarcomas.

Somos conscientes que diagnosticar un sarcoma es complicado debido a su baja incidencia y diversidad, a lo que hay que añadir la dispersión de los pacientes afectados. Sería muy importante que los propios médicos de atención primaria, tuvieran la posibilidad de contactar directamente con los especialistas sobre un posible caso de sarcoma, a través de una plataforma virtual en la que se pudieran realizar consultas y aclaraciones entre los dos colectivos médicos.

Por eso pedimos a los profesionales implicados, que promuevan ese contacto para facilitar la derivación desde la consulta de atención primaria a la de Oncología lo antes posible, una vez se confirme el diagnóstico de sarcoma.

Es básico concienciar al colectivo de médicos de atención primaria, sobre la posibilidad de encontrarse con un caso de sarcoma. Ellos son los primeros receptores y un diagnóstico inicial acertado puede evitar muchos problemas a los pacientes

¿Qué recomendaciones tienen para la población en general y para los pacientes de sarcomas en particular?

A todos los pacientes en general, decirles que es en los colectivos o asociaciones de pacientes donde mejor se pueden defender sus derechos y necesidades. Que en ellas pueden encontrar apoyo, orientación e información, y que esto último, un paciente bien informado, es fundamental para poder exigir respuesta a sus problemas.

Es en el caso de los cánceres minoritarios como el sarcoma, dónde se hace más necesario pertenecer a una asociación, ya que debido a su baja repercusión social, difícil diagnóstico y escasos fármacos disponibles para su tratamiento es ineludible tener que agruparse para poder mejorar estos aspectos.

Por eso animo a todos los afectados por sarcoma, pacientes y familiares, a formar parte de AEAS, nuestra asociación, donde van a tener información de primera mano y lo que es más importante, van a poder intercambiar experiencias con otras personas que están pasando por procesos muy similares al suyo. Pueden dirigirse a nosotros a través del correo: info@aeasarcomas.org

Estamos haciendo llegar a las consultas médicas los folletos informativos de AEAS para que los pacientes afectados nos

conozcan. Ya nos llegan pacientes a los que, a través de su médico, les han informado de la existencia de AEAS.

Se puede acceder también a estos folletos junto con amplia información sobre los distintos aspectos del sarcoma, a través de nuestra página www.aeasarcomas.org

¿Qué opinión tienen de la SEOM?

Sabemos que uno de los objetivos de SEOM es conseguir el acceso universal a fármacos oncológicos en todo el territorio nacional, siendo uno de sus fines eliminar las diferencias existentes entre las distintas comunidades autónomas. En septiembre de 2013, la SEOM ha solicitado expresamente ayuda al Defensor del Pueblo para evitar las desigualdades en esta materia.

También realiza una gran labor con sus campañas de comunicación, como la denominada "En Oncología cada avance se escribe con mayúsculas" en las que da a conocer los avances en el tratamiento de los distintos tumores.

SEOM publicó a finales de 2013 una recopilación de los avances que han ido surgiendo para el tratamiento de los sarcomas en general, y de los GIST's (sarcomas del tracto gastro intestinal) en particular.

Para los GIST, con la introducción de los fármacos dirigidos contra dianas celulares, como el imatinib y el sunitinib. Para otro tipo de sarcomas, fármacos como la trabectedina en sarcomas de partes blandas, el denosumab (para el tumor de células gigantes de hueso) y mifamurtida para el osteosarcoma. El imatinib también está indicado en el dermatofibrosarcoma protuberans.

En el último año han aparecido dos nuevos fármacos el pazopanib para sarcomas de partes blandas y el regorafenib para GIST, éste último pendiente de su aprobación en España, que han de sumarse a los ya citados por SEOM.

Desde AEAS agradecemos enormemente a SEOM que nos haya dado esta oportunidad, su compromiso con todos los pacientes de cáncer, sea cual sea su patología, y el apoyo a las asociaciones de pacientes dándolas a conocer en el entorno oncológico y público en general.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
AFECTADOS POR SARCOMAS

Contacto: info@aeasarcomas.org
Más información en: www.aeasarcomas.org