



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA  
III JORNADA DEL SARCOMA 22 SEPTIEMBRE 2015.  
DOCUMENTO RESUMEN**

*El martes 22 de Septiembre con el fin de celebrar un año más el Día Nacional del Sarcoma, la Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS) en colaboración con la Fundación M<sup>a</sup> Paz Jiménez Casado (FMPJC) organizó la III Jornada del Sarcoma que reunió a pacientes, profesionales médicos, estudiantes, laboratorios farmacéuticos y otros colectivos interesados, para divulgar la problemática del sarcoma y promover la mejora de las personas afectadas.*

*En ésta Jornada contamos con:*

- *M<sup>a</sup> Angeles Díaz, Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS).*
- *Dr. Javier Martín Broto, Presidente del Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS).*
- *Dr. Miguel Urioste, Unidad Clínica de Cáncer Familiar del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).*
- *Dr. Jesús García Foncillas, Director Dpto. Oncología del Hospital Fundación Jiménez Díaz y coordinador científico de la empresa Biosequence.*
- *Alberto Martínez, en representación de la Fundación M<sup>a</sup> Paz Jiménez Casado (FMPJC).*
- *María y Natalia, dos pacientes afectadas asociadas de AEAS, que ofrecieron su testimonio y experiencia, contándonos como afrontan su proceso.*

Presentó la Jornada **M<sup>a</sup> Angeles Díaz Presidenta de AEAS** y familiar de paciente con sarcoma, quién hizo una breve introducción sobre la Asociación y sus objetivos fundamentales y dio paso a la presentación de la nueva página web por parte de la empresa encargada de su modificación. Ésta nueva página está operativa desde finales de Septiembre quedando pendiente la actualización del Foro de pacientes que requiere una nueva plataforma que se pondrá en marcha a principios del próximo año.

Inició la primera ponencia el **Dr. Javier Martín Broto del grupo GEIS** acerca de las expectativas de los pacientes de sarcoma dentro del sistema sanitario español, con el fin de conocer los cauces actuales de atención a las personas afectadas.

Uno de los problemas con que se enfrentan los pacientes oncológicos es el acceso a fármacos, que es muy desigual entre las distintas Comunidades Autónomas e incluso dentro de la misma CC.AA. surgiendo diferencias entre los distintos Hospitales de una misma Comunidad. Esto se debe a las distintas comisiones (Comisión Interministerial, Comisión de cada Comunidad Autónoma y Comisión de Farmacia de cada Hospital), por las que tiene que pasar el medicamento tras su aprobación por la Agencia Española del Medicamento, hasta poder ser prescrito por el especialista.

*El grupo GEIS junto con varias organizaciones de pacientes entre ellas AEAS, GEPAC, Colectivo GIST y FMPJC, están tratando de reivindicar la solución a este problema y la situación de indefensión ante la que se encuentran los pacientes oncológicos, mediante reuniones con el Ministerio de Sanidad y las autoridades sanitarias de las distintas CCAA. Solicitamos que sea vinculante en todo el territorio nacional, el Informe de Posicionamiento Terapéutico emitido por el Ministerio para un medicamento determinado.*

Otro tema fundamental para los pacientes de sarcoma en el que GEIS lleva muchos años insistiendo, es la acreditación de varios centros hospitalarios repartidos por la geografía española como centros de referencia para el tratamiento de sarcomas. Desde el año 2005 se está tratando



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA  
III JORNADA DEL SARCOMA 22 SEPTIEMBRE 2015.  
DOCUMENTO RESUMEN**

este tema con el Ministerio y es muy probable que a partir del próximo año se pongan en marcha seis centros de referencia acreditados, de los catorce que se propusieron inicialmente. El Dr. Martín Broto insistió en que la supervivencia del paciente depende de una actuación correcta al principio del proceso, que ha de ser estudiado por comités de tumores interdisciplinares, de ahí la importancia de contar con estos centros acreditados. Actualmente existen centros sanitarios con especialistas y experiencia en el tratamiento de sarcomas, fundamentalmente en las grandes capitales (Madrid, Barcelona, Sevilla, etc.).

En cuanto a investigación GEIS realiza una serie de ensayos clínicos dirigidos a pacientes con distintos tipos de sarcoma de los que tenéis una relación actualizada en nuestra página web. Sobre ensayos clínicos se presentó una ponencia en la II Jornada del Sarcoma celebrada en el año 2014, cuyo documento resumen también podéis encontrar en la página web.

La segunda ponencia estuvo a cargo del profesor investigador **Dr. Miguel Urioste del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas**, que investiga el carácter hereditario del cáncer y nos habló de la posible faceta hereditaria de los sarcomas.

Los sarcomas son tumores poco frecuentes, sólo el 1% de los tumores malignos son sarcomas. La mayoría de ellos son tumores de aparición esporádica, aunque entre un 3-5% pueden tener carácter hereditario, lo que significa que se transmite la predisposición al cáncer, no la seguridad de padecerlo. Conocer que un determinado tumor es hereditario, permite que el paciente y sus familiares puedan beneficiarse de medidas de detección precoz y de reducción del riesgo.

Se han descrito varios síndromes de predisposición al cáncer en los que los sarcomas son una de sus manifestaciones. El más característico en cuanto a la frecuencia de aparición de sarcomas es el síndrome de Li-Fraumeni (SLF). Este síndrome es consecuencia de mutaciones en el gen TP53 que controla funciones celulares esenciales.

Los tumores más representativos del SLF son osteosarcomas y tumores de partes blandas, aunque no se han descrito sarcoma de Ewing, Gist, tumores desmoides y angiosarcomas. Desde hace años la Unidad Clínica de Cáncer Familiar del CNIO está estudiando posibles mutaciones genéticas en familias con varios casos de angiosarcoma cardíaco, que es un tipo de sarcoma muy especial.

Durante su ponencia el Dr. Miguel Urioste presentó los resultados de la encuesta realizada a los asociados de AEAS sobre antecedentes de cáncer familiar en pacientes de sarcoma, corroborando lo mencionado anteriormente ya que de los 20 cuestionarios recibidos de un total de más de 100 asociados, sólo uno ha resultado ser un caso sindrómico. No obstante se ha ofrecido consulta a seis familias en base a las características detectadas para un estudio más completo. *(El resultado de ésta encuesta está colgado en nuestra página web)*

La tercera ponencia estuvo a cargo del **Dr. Jesús García Foncillas del Hospital Fundación Jiménez Díaz, y coordinador científico de la empresa Biosequence**, que presentó un proyecto de investigación para la caracterización de sarcomas pediátricos (niños y adultos jóvenes) de partes blandas a través de estudios genómicos, en colaboración con el Texas Children's Hospital con el que esperan ayudar a muchos pacientes de manera altruista.

En ésta presentación se puso de manifiesto la difícil caracterización histopatológica de los distintos subtipos de sarcoma, lo que da lugar a diferentes pronósticos y diferentes tratamientos.

Con éste estudio se pretenden utilizar técnicas de secuenciación del perfil genómico de alta generación, que ayuden a caracterizar de una forma más precisa el tipo de tumor y sus posibles alteraciones genéticas, lo que conlleva a posibles alternativas de tratamiento.

Actualmente la empresa Biosequence, que es la encargada de realizar los estudios genómicos, está llevando a cabo la recogida de datos en diferentes hospitales a través de los servicios oncológicos, para tratar de centrar el proyecto y que sea lo más útil posible, a fin de dirigirlo a aquellos pacientes pediátricos que más puedan beneficiarse del estudio.



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA  
III JORNADA DEL SARCOMA 22 SEPTIEMBRE 2015.  
DOCUMENTO RESUMEN**

Tras estas intervenciones **Alberto Martínez Patrono de la Fundación M<sup>a</sup> Maz Jiménez Casado**, informó sobre los proyectos de apoyo a la investigación y formación de especialistas en sarcoma, así como una nueva propuesta para la asistencia jurídica de los pacientes.

Podéis encontrar amplia información sobre sus programas en la página web de la Fundación [www.fundacionmaripazjimenez.org](http://www.fundacionmaripazjimenez.org) que además fueron presentados en el II Encuentro Anual de la FMPJC que se celebró el 19 de Septiembre pasado y en el que estuvo presente AEAS.

Como colofón a ésta interesante Jornada al igual que el año pasado contamos con el **Testimonio de dos Pacientes de Sarcoma**, asociadas de AEAS, que fueron presentadas por nuestra Presidenta, M<sup>a</sup> Angeles Díaz.

María de Madrid y Natalia de Barcelona, nos ofrecieron su testimonio a través del cual nos acercaron a la realidad de enfrentarse con un sarcoma. Paradójicamente las dos han llevado un proceso muy similar en el que hay que resaltar un diagnóstico tardío del sarcoma y lo que ello conlleva hasta que se encauzan las actuaciones quirúrgicas y tratamientos correctamente.

Ambas han superado las etapas más duras y actualmente están activas y se han incorporado a su entorno laboral y sobre todo están colaborando activamente con AEAS para ayudar a otros pacientes.

**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA  
DICIEMBRE 2015**