



ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA IV JORNADA DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2016.

DOCUMENTO RESUMEN IV JORNADA DEL SARCOMA

La Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS), con el fin de conmemorar un año más el Día Nacional del Sarcoma que se celebra el 20 de Septiembre, ha organizado la IV Jornada del Sarcoma, en colaboración con la Fundación M^a Paz Jiménez Casado (FMPJC).

La Jornada se desarrolló en el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas de Madrid, para concienciar sobre la problemática del sarcoma y promover la mejora de las personas afectadas. Como en años anteriores acudieron pacientes, profesionales médicos, personal sanitario, laboratorios farmacéuticos y otros colectivos interesados.

En esta Jornada contamos con:

- M^a Angeles Díaz, Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS).
- Dra Virginia Martínez Marín, Servicio de Oncología Médica del Hospital La Paz y miembro del Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS).
- Dr. Jaume Mora, Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Deu y miembro del Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS).
- Adriana Terrádez, cofundadora de la empresa de biotecnología Biosequence.
- Alberto Martínez, patrono de la Fundación M^a Paz Jiménez Casado (FMPJC).
- Dres. Ana de Santiago y Miguel García Ribes, médicos de atención primaria, miembros de las sociedades médicas SEMERGEN y SEMFYC, respectivamente.

Presentó la Jornada [M^a Angeles Díaz Presidenta de AEAS](#) y familiar de paciente con sarcoma, quién hizo una breve introducción sobre la Asociación y sus objetivos fundamentales, entre ellos básicamente el apoyo y orientación de los pacientes, indicando la importancia de hacer actos divulgativos como ésta Jornada para dar más visibilidad a los sarcomas. Reseñó la página web de la asociación www.aesarcomas.org como puerta de entrada a la misma, sirviendo de punto de encuentro a todos los afectados, pacientes y familiares.

Inició la primera ponencia, la [Dra. Virginia Martínez Marín, oncóloga del Hospital La Paz](#), que nos habló sobre los Avances en GIST (tumor del estroma gastrointestinal). Pese a ser GIST el más frecuente de los sarcomas en un porcentaje del 18%, sigue siendo como todos los sarcomas un tumor raro, de baja frecuencia, siendo el promedio de diagnóstico de 1,5 casos al año por cada 100.000 habitantes. Lo definió, como muy quimio-resistente pero con una característica, que le hace más fácil de diagnosticar, la expresión de una proteína protooncogena llamada CD117 detectada por inmunohistoquímica y positiva en el 95% de los casos, que forma parte del receptor KIT.

Hizo un repaso de los avances de la enfermedad con la aparición de los inhibidores de Tirosina Kinasa, enzima que interviene en diferentes procesos proteínicos, y posteriormente evaluó con graficas y estadísticas estos avances en los diferentes subtipos genéticos (mutaciones) que presenta esta enfermedad. Así se ha demostrado que los pacientes que presentan mutación en Exon 11 suponen aproximadamente el 67% de los casos y evolucionan muy bien con Imatinib, pasando la supervivencia global con Imatinib a 400mg, de 1-1.5 años a 5 años, mientras que los pacientes en Exon 9 deben tener como primera línea de tratamiento una dosis diaria de 800 mg de Imatinib y si el paciente no la tolera o se hace resistente, pasar a Sunitinib.

Insistió en que los pacientes de GIST deben exigir a los oncólogos el análisis mutacional, porque no se puede tratar adecuadamente al paciente sin conocer el tipo de mutación que presenta. Nos comentó brevemente los Ensayos Clínicos actualmente abiertos y puestos en marcha por el Grupo Español de Investigación de sarcomas: **REGISTRI (GEIS 40) y SSG XXII (GEIS 42)**. El primero está en Fase II y es para GIST diseminado o irreseccable mutación Wild Type, ensayo con Regorafenib en primera línea y se está realizando en 10 centros de nuestro país. El segundo, es con Imatinib para pacientes en adyuvancia, específicamente para los que ya han completado 3 años, se evalúa en este ensayo prolongar la adyuvancia con Imatinib 400mg hasta 5 años para ver si hay beneficios en la ampliación del plazo, son 15 los centros abiertos para este



ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA IV JORNADA DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2016.

DOCUMENTO RESUMEN IV JORNADA DEL SARCOMA

ensayo. Recomendó que se transmitiera a los pacientes la importancia de formar parte de estos ensayos, porque opina que la ampliación del plazo de toma de imatinib dos años más, es sin duda muy beneficioso.

Y sus últimas palabras fueron para invitar a todos los asistentes a un curso monográfico, que ella misma organizaba, el día 4 de octubre en el Hospital La Paz de Madrid, que va especialmente enfocado a especialistas, pero al que podían asistir pacientes.

La segunda ponencia estuvo a cargo del [Dr. Jaume Mora especialista en oncología pediátrica del Hospital San Joan de Deu](#), que primero nos comentó la investigación llevada a cabo con ingenieros de la Universidad Politécnica de Barcelona sobre modelos con impresora 3D para ensayar intervenciones de tumores extendidos, en niños, muy complejos de operar.

Después nos habló del desarrollo del proyecto para tratamiento local de sarcomas, que ha surgido tras comprobar que durante los tratamientos, la cantidad de fármaco que llega por vía intravenosa a los tumores no es suficiente, siendo mucho más efectivo la aplicación "in situ" del mismo sobre todo en actuaciones postquirúrgicas. Con el fin de paliar ésta deficiencia investigadores del Hospital Sant Joan de Deu y de la Universidad Politécnica de Cataluña han desarrollado un tejido de nanofibras biodegradable -es decir, que es reabsorbido por el propio organismo- que puede impregnarse de fármacos antitumorales y recubrir la zona en la que se ha extirpado el tumor, lo que posibilita la eliminación de aquellos restos del cáncer que no se han logrado erradicar con la cirugía.

Se trata así de esterilizar la zona quirúrgica y evitar la radioterapia posterior, sobre todo en el caso de niños. Aunque se ha iniciado la investigación en el campo de los sarcomas, será de aplicación en otros muchos tumores.

Para llevar a cabo este estudio, y desarrollar la patente, han creado una empresa llamada Cebiotex Biomedical Nanofibers, que en sus primeros dos años de existencia ha sobrevivido gracias a donaciones, pero actualmente se necesitan aportaciones mucho mayores, para llegar a condiciones de mercado y no correr el riesgo de su desaparición o ser absorbidos por grandes farmacéuticas.

Tras la intervención de estos dos doctores, se abrió un [turno de preguntas](#) en el que surgió el tema de los centros de referencia para sarcomas manifestando la doctora Martínez Marín que todavía no hay una relación oficial de dichos centros, aunque está pendiente de aprobación. Por parte de AEAS, se aclara, que se acordó en Asamblea el apoyo a la inclusión del Hospital La Paz, de Madrid, como centro de referencia.

Después de un breve descanso para tomar un café, tomo la palabra [Adriana Terrádezcofundadora de la empresa de biotecnología Biosequence](#), quien nos habla sobre la evolución de la oncología personalizada y la importancia de la genética en los estudios de los sarcomas. A través de los resultados obtenidos en los tests genéticos, buscan nuevas opciones terapéuticas, para tratar de conseguir un mejor diagnóstico y aplicar la terapia más indicada.

Siguen trabajando en la caracterización de sarcomas de partes blandas pediátricos (niños y adultos jóvenes), en colaboración con el Texas Children's Hospital.

En su página web podéis encontrar amplia información sobre los estudios genómicos que realizan y el trabajo que desarrollan.

Seguidamente, [Alberto Martínez Patrono de la Fundación M^a Maz Jiménez Casado](#), explicó cuales son sus líneas de financiación para la investigación y formación de especialistas en sarcoma, su programa de becas, y otras muchas actuaciones que se desarrollan en distintos centros. Reseñó la colaboración con GEIS y AEAS, siendo los tres pilares fundamentales de la lucha contra el sarcoma. Resaltó, la especial colaboración con el gabinete jurídico de Cuatrecasas para asesorar a asociaciones y/o pacientes, en cualquier asunto que requiera asesoría jurídica .



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA
IV JORNADA DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2016.**

DOCUMENTO RESUMEN IV JORNADA DEL SARCOMA

Podéis encontrar amplia información sobre los programas que desarrollan en su página web www.fundacionmaripazjimenez.org que además fueron presentados en el III Encuentro Anual de la FMPJC que se celebró el 17 de Septiembre pasado y en el que estuvo presente AEAS, a la que se otorgó el premio anual de la Fundación.

Para finalizar intervinieron los [doctores de atención primaria, D^a. Ana de Santiago y D. Miguel García Ribes.](#)

La Dra. Ana de Santiago esbozó brevemente el papel que el médico de familia debe desempeñar en la atención a los pacientes con sarcoma, centrado en dos aspectos fundamentales:

Por una parte la atención al diagnóstico de la enfermedad, que incluye la sospecha diagnóstica que facilite un diagnóstico precoz y el soporte clínico y psicológico que ayude a asumir el hecho de enfermar. Respecto a la sospecha diagnóstica comentó que normalmente va dirigida a las patologías más comunes, de ahí la importancia de concienciar a los médicos de familia sobre la posibilidad de encontrarse con un sarcoma. Por otra parte, la atención integral al paciente con sarcoma, incluyendo: la coordinación entre niveles asistenciales, la atención a la familia, a la pluripatología, el tratamiento sintomático y de las complicaciones, el domiciliario, en las fases finales de la enfermedad y en la vuelta del paciente a su vida normal tras la rehabilitación.

El Dr. Miguel García Ribes resaltó la importancia del médico de familia en el proceso de diagnóstico precoz en esta patología y las grandes dificultades que tienen, por la precariedad de medios y de recursos para hacer pruebas diagnósticas que puedan derivar en el especialista adecuado y no someter al paciente, a un proceso de visitas a varios especialistas y pruebas, para llegar al diagnóstico final.

Nos comentó que él particularmente había atendido a dos pacientes de sarcoma a los que había podido encauzar adecuadamente.

También se ofreció, junto con el grupo de trabajo de enfermedades raras del que es coordinador, a redactar un artículo basado en los resultados de la encuesta a los médicos de atención primaria que AEAS lanzó a través de la sociedad médica SEMFYC a primeros de año, con el fin de divulgarlo a través de los canales de difusión de dicha sociedad y si es posible también a través de SEMERGEN.

Durante la intervención de los doctores de atención primaria surgieron comentarios e intercambios de opiniones con los asistentes que fueron muy enriquecedores para todos. Se clausuró la Jornada, agradeciendo a los ponentes y asistentes su participación, y quedando emplazados a la próxima reunión, el año que viene, a la que deseamos se unan un mayor número de pacientes y familiares afectados.