

Declaración de los Pacientes con Sarcoma en España

Me acabo de enterar de que tengo cáncer. Sufro el mismo golpe que todo el mundo. Cuando te dicen que el cáncer es un **sarcoma** o una de sus múltiples variedades con nombre y apellidos (sarcoma epiteloide, osteosarcoma, leiomiomasarcoma, liposarcoma, fibrohistiocitoma pleomorfo, tumor del estroma gastrointestinal, sarcoma cardíaco, condrosarcoma, sarcoma sinovial monofásico, sarcoma de Ewing, fibrosarcoma de pared torácica, fibrohistiocitoma, sarcoma sinovial, liposarcoma retroperitoneal gigante, rhabdomyosarcoma alveolar, angiosarcoma, cordoma, histiocitoma fibroso maligno, y así hasta casi doscientos nombres raros), la cosa puede ser aterradora. Nunca has oído hablar antes de este tipo de cáncer. Sólo el 1% de los cánceres son sarcomas, aunque en los niños este porcentaje asciende al 15% o 20%, eres uno de los en torno a **10.000 personas que lo viven en España**.

La poca frecuencia y rareza del sarcoma tiene como consecuencia que haya no más de 50 oncólogos que atienden más de 12 sarcomas nuevos al año.



Como los sarcomas tienen peculiaridades de diagnóstico y tratamiento que los hacen muy diferentes de los cánceres más comunes, como los de mama, colon, pulmón o próstata y, por otro lado, son tan infrecuentes que muchos especialistas no se encuentran más que con dos o tres casos al año, es muy importante que el médico responsable del tratamiento, ya sea cirujano u oncólogo, sea experto en sarcomas. Porque los sarcomas se pueden curar si se los diagnostica a tiempo y se encauzan hacia los expertos en la materia.

En el caso del sarcoma, además, una biopsia realizada de modo poco apropiado puede condicionar negativamente el tratamiento posterior. Por eso, el consejo del experto debe buscarse ante la mera sospecha de que una lesión pueda tratarse de un sarcoma.

Afortunadamente, en España existen hospitales y médicos familiarizados con los sarcomas. Son centros y médicos que han visto más casos de sarcomas que la media, que se dedican casi en exclusiva a tratar este tipo de cánceres y, además, investigan y estudian, comparten experiencias, asisten a convenciones

y congresos mundiales para estar al día sobre los avances científicos en el tratamiento de esta enfermedad. Muchos de estos especialistas están vinculados al Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS). Pero no todos los pacientes tienen acceso a estos centros y a estos especialistas.

Por lo tanto, **reclamamos que todos los enfermos de sarcoma tengan acceso en igualdad de condiciones a los centros y médicos especializados**, cosa que es posible en este momento y sólo se ve impedida por obstáculos burocráticos. Las Administraciones Públicas tienen que comprometerse a solucionar este problema de inmediato.

A la variedad de los sarcomas hay que sumar las diferencias que existen entre pacientes. Los hay niños, adultos o ancianos; con un estado de salud aceptable o francamente debilitados; están aquellos que se enfrentan a su primer tratamiento o los que ya han conocido varias líneas de tratamiento anterior. En definitiva, casi se puede decir que no hay dos casos exactamente iguales, de modo que un equipo dedicado al tratamiento de los sarcomas ha de poner todo su conocimiento y experiencia en la difícil tarea de acoplar los tratamientos existentes a las necesidades particulares de cada paciente.

Muchos pacientes con determinados sarcomas van a necesitar rehabilitación para el resto de su vida o disponer de prótesis, por lo que el Servicio Público de Salud debería asumir esas necesidades.

Igualmente, en los momentos más duros de la enfermedad, se necesita apoyo psicooncológico, de manera que esta especialización de la psicología debe estar accesible a todos los pacientes, sea cual sea su situación personal. Aprender a convivir con la enfermedad y superar los miedos, es a veces tan importante como los tratamientos que recibimos, y es una prolongación más de los mismos.

Reivindicamos, por otra parte, que la investigación, imprescindible para el mejoramiento de los pacientes oncológicos, se realice mediante proyectos de cooperación entre los distintos hospitales. Este esfuerzo cooperativo es imprescindible en el caso de los sarcomas, no sólo por su rareza, sino también por la heterogeneidad biológica y la variabilidad de su comportamiento clínico, con una mayor participación de la financiación pública para llevar a cabo ensayos clínicos.



La **Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS)** hace un llamamiento a todas las Administraciones Públicas para que tomen conciencia de esta enfermedad rara, de este cáncer raro, el sarcoma, de manera que pongan todos los medios a su alcance para contribuir a paliar el dolor y el sufrimiento que esto nos produce.

Está en sus manos quitar todas las barreras administrativas y burocráticas para conseguir las reivindicaciones aquí planteadas y aprovechar todas las capacidades personales y científicas de las que disponemos en nuestro país para que todos los pacientes con sarcoma dispongan de las mismas oportunidades de acceso a diagnóstico, tratamiento y calidad de vida para llevar la enfermedad.

**EL SARCOMA ES UN CÁNCER OLVIDADO,
PERO SI LO PADECES, YA NO ESTÁS SOLO**

¡AHORA ESTAMOS TODOS EN AEAS!

**www.aeasarcomas.org
info@aeasarcomas.org**

C/ Velázquez, 115, 5º Izq
C.P. 28006 Madrid
Telf. 901 220 110

Declaración de los Pacientes con Sarcoma en España



**Asociación Española de
Afectados por Sarcomas
AEAS**

www.aeasarcomas.org