



ESTUDIO SOBRE SARCOMA EN LA ATENCION PRIMARIA AEAS/SEMFYC

Enero - Marzo 2016

La Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS), en colaboración con la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC) ha puesto en marcha una encuesta sobre sarcoma dirigida a los médicos de atención primaria, con el fin de conocer el grado de contacto de dicho colectivo con los pacientes de sarcoma.

La encuesta, compuesta por cinco bloques de preguntas, se ha lanzado inicialmente en Enero, y una segunda vez en el mes de Marzo . Se han recibido 455 respuestas, que han sido registradas y evaluadas obteniéndose los siguientes resultados:

1 - El primer bloque es *¿Tienes o has tenido algún paciente con SARCOMA?*

Un 52% de los médicos consultados manifiestan haber tenido algún paciente de sarcoma. Hay casos en los que con 30 años de carrera médica no se han encontrado pacientes de sarcoma, lo que confirma la rareza de éste tumor.

2 - Teniendo en cuenta que los sarcomas son considerados una enfermedad rara, que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo, y en general no son hereditarios, estas son las respuestas obtenidas en el segundo bloque *Respecto a los sarcomas se puede decir que...*

¿Se consideran una enfermedad rara?

Un 75% considera que los sarcomas son una enfermedad rara.

¿Pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo?

Un 90% reconoce que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo.

¿En general son hereditarios?

Sólo un 15% considera que son hereditarios, el resto sabe que mayoritariamente no lo son.

Respecto al principal método curativo, los subtipos de sarcoma que pueden ser diagnosticados y los dos grandes grupos en que se clasifican los sarcomas, las respuestas han sido:



La gran mayoría sabe que el principal método curativo es la cirugía con márgenes.

Clasifican entre 20 y 100 los tipos diferentes de sarcoma que pueden ser diagnosticados (Se considera que existen entorno a 60 subtipos distintos).

El 50% clasifica correctamente los sarcomas en dos grandes grupos: músculo-esqueléticos y de partes blandas, el otro 50% lo clasifica erróneamente o manifiesta abiertamente que lo desconoce.

3 - En el tercer bloque denominado *Hasta poder diagnosticar a un paciente con sarcoma...* dirigido a conocer las dificultades de diagnóstico, se han obtenido las siguientes respuestas:

¿Sabías que puede ser sarcoma un tumor palpable, de 5 cm. o más, que duela o crezca lentamente?

Sólo el 20% ha dicho que no lo sabía, el 80% restante sí conocía dicha posibilidad.

¿Has podido consultar al Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS), en caso de duda?

Este dato ha sido muy significativo, ya que tan sólo el 5% ha contestado que sí.

¿Una vez diagnosticado el sarcoma, dada su gravedad, la derivación del paciente al servicio de oncología ha sido rápida?

El 80% responde que la derivación ha sido rápida.

¿Te gustaría contar con una plataforma virtual para consulta y derivación rápida de los pacientes de sarcoma al servicio de oncología?

En éste caso la respuesta ha sido prácticamente unánime, ya que el 95% es favorable a contar con dicha plataforma.

¿Sabías que además del Grupo GEIS, puedes consultar la plataforma DICE-APER, buscador de enfermedades raras, puesta en marcha por el Grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras del SEMFYC?

Sólo el 15% ha consultado la plataforma DICE-APER.



AEAS



4 - Respecto al cuarto bloque *Para una mejor atención a los pacientes de sarcoma, sería importante la colaboración AEAS/médicos de atención primaria...* se han obtenido las siguientes respuestas

¿Estarías dispuesto a asistir y participar en el Día Nacional del Sarcoma que se celebra en el mes Septiembre?

El 62% está dispuesto a participar el resto no.

¿Animarías a los pacientes de sarcoma a formar parte de AEAS, contando con folletos informativos?

En éste caso prácticamente todos (95%), estarían dispuestos a informar a los pacientes sobre AEAS.

¿Estarías dispuesto a ponerte en contacto con nosotros a través del correo info@aeasarcomas.org y consultar nuestra página web www.aeasarcomas.org?

También un 90% estaría dispuesto a ponerse en contacto con AEAS.

5 - El quinto bloque iba dirigido a conocer el porcentaje de participación de doctores y doctoras resultando:

Un 60% han sido doctoras y un 40% han sido doctores.

CONCLUSIONES

- 1.- Con independencia de las respuestas obtenidas, con ésta encuesta se ha dado visibilidad a los pacientes de sarcoma dentro del colectivo de atención primaria.
- 2.- Desde AEAS hay que trabajar conjuntamente con GEIS para facilitar que los médicos de atención primaria puedan realizar consulta en caso de duda diagnóstica.
- 3.- Es importante la distribución de folletos de AEAS en las consultas médicas para una mayor difusión del sarcoma y del apoyo a los pacientes desde la Asociación.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos enormemente a SEMFYC y a todos los facultativos que han participado en la encuesta, su contribución para dar una mayor difusión a la problemática del sarcoma.

A todos aquellos dispuestos a colaborar en la celebración de la Jornada del Sarcoma en el mes de Septiembre, les animamos a que se pongan en contacto con nosotros a través del correo info@aeasarcomas.org, ya que será básico conocer su experiencia.