



Querid@samig@s y soci@s de AEAS:

Un año más hemos asistido al congreso anual que convoca SPAEN, la red europea de pacientes de sarcoma y de la que AEAS es miembro.

Este año han ofrecido charlas que cubren desde lo más técnico hasta las cuestiones más humanas que puedan aportar algo a los pacientes y a su entorno. Este año se han concentrado bastantes esfuerzos en dar a conocer el GIST (que se reconoce como una enfermedad homogénea en todo el mundo, y que no atiende a diferencias étnicas, de género o de edad), el sarcoma de tejido blando (con énfasis en el liposarcoma retroperitoneal) y los sarcomas infantiles. Hay bastante unanimidad entre los expertos al señalar la conveniencia de centralizar los cuidados relativos al sarcoma, teniendo en cuenta su rareza, su heterogeneidad y su diversidad.

Una interesante charla del doctor George Dimitri (Estados Unidos), experto en sarcoma, abre las sesiones reflexionando sobre aspectos que atañen a lo general -cómo podemos hacer de este mundo un mundo mejor- y a lo específico -lo importante que es que un médico reconozca con humildad cuando no “tiene idea” de una enfermedad o proceso específico-. Insiste en que hasta muy avanzados los años 90 del pasado siglo la mayoría de médicos no tenía idea de que existiera un cáncer de tejido graso. Entretanto, admite el eminente doctor, los pacientes, gracias a los antecedentes del sida, aprendieron a organizarse, a hacerse activistas.

De ahí que otro de los temas centrales fuera el de escuchar al paciente y a sus familiares: nadie mejor que ellos para “conocer” los retos de vivir con la enfermedad, algo que debería encajarse con los “conocimientos técnicos” que ofrece el sistema sanitario.

A continuación os ofrecemos un sumario de los temas más relevantes para los pacientes.

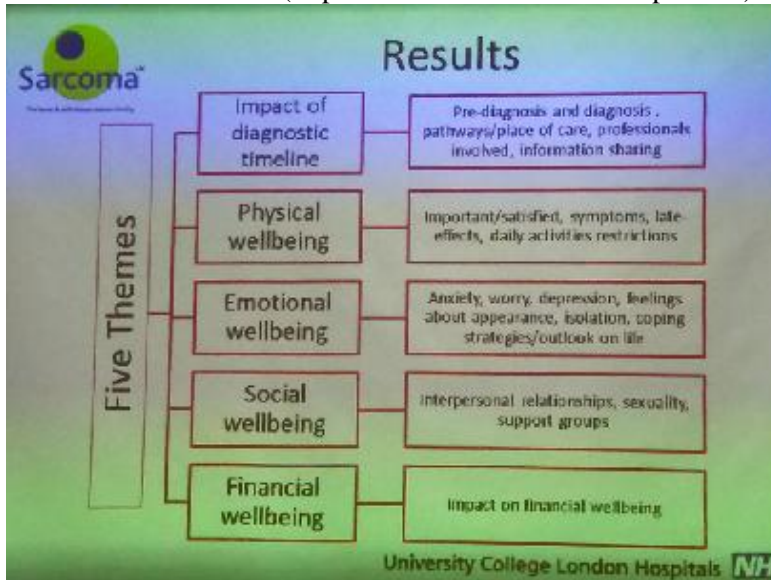


**Las voces de los pacientes.** Varias charlas, a cargo de algunos grupos de pacientes comandados por ejemplo por Roger Wilson (Reino Unido) insisten en algo que ya queda fuera de toda discusión hoy en día: las voces de los pacientes afectan a las políticas públicas y que lo “raro” ha acabado mostrando o descubriendo lo común. También se apunta que el sarcoma no es una sola enfermedad y la necesidad de examinar caso por caso.

**La importancia de la enfermería especializada.** Una experiencia interesante que se desarrolla en algunos países como Reino Unido consiste en tener un equipo de enfermería especializada en sarcoma, que atiende tanto personalmente como por teléfono a los pacientes. Por lo general, se integran en unidades interdisciplinarias. Como reconoce alguno de sus miembros, lo que ellos ofrecen es “tiempo”: conversar sin cortapisas con el paciente, para tranquilizarle y disipar cualquier duda

Tales servicios se basan en cinco aspectos o temas primordiales (véase imagen):

1. Impacto diagnóstico (prediagnóstico y diagnóstico, lugar del tratamiento, profesionales implicados, información).
2. Bienestar físico (síntomas, efectos colaterales, actividades diarias, etc).
3. Bienestar emocional (ansiedad, depresión, aislamiento, apariencia, etc).
4. Bienestar social (relaciones, sexualidad, grupos de apoyo)
5. Bienestar económico (impacto económico de todo el proceso)



**La calidad de vida.** Es el término de moda en el mundo sanitario. Un interés creciente en aspectos tales como el dolor, las funciones, las implicaciones psicológicas, etc. en cada paciente. Es en 1980 cuando se crea el primer grupo de Calidad de Vida y se ponen en marcha sistemas de evaluación, medidas y protocolos para “medir” los aspectos relacionados con la calidad de vida, algo que sin duda puede ser interesante para las investigaciones de carácter cuantitativo. Algunos pacientes expresaron que no veían el modo de que la medición de la calidad de vida se trasladara o revirtiera en algo real en la vida de un enfermo

#### **Novedades en los tratamientos del sarcoma de tejido blando.**

- 1) La combinación de axitinib y pembrolizumab en la fase II para pacientes de sarcoma de tejido blando (especialmente indicado para los de sarcoma alveolar; para otro tipo de sarcomas estará disponible en fase III).
- 2) Doxorubicina de primera línea para los casos de sarcoma de tejido blando con metástasis.
- 3) En fase II, Cabazitaxel para casos de liposarcoma indiferenciado, metastásico o inoperable.
- 4) Nintedanib de segunda línea para los sarcomas de tejido blando metastásicos.
- 5) Dentro del ámbito de la radioterapia, la doctora S. Bonvalot señala que está dando buenos resultados la combinación de la radiación y los rayos nano x, que consisten en inyectar nanopartículas directamente al tumor antes de empezar la radioterapia.

**El papel de los histopatólogos.** Lo mismo que se ha revelado como exitosa la incorporación de la enfermería especializada a los equipos multidisciplinarios para el tratamiento de sarcomas, con mayor énfasis habría que hablar de la necesidad de contar con histopatólogos altamente especializados. Como decía el histopatólogo italiano Paolo Dei Tos, diagnosticar un solo caso de sarcoma al año NO BASTA. Para ello recurre a recordarnos los datos estadísticos sobre el sarcoma de tejido blando: se diagnostican 5 casos por cada 100.000 personas. Un reto diagnóstico cuando se combinan la rareza y la heterogeneidad.

**Los problemas de fertilidad.** Aunque se alude a un amplio espectro de posibilidades para pacientes que han sufrido tratamientos oncológicos agresivos, se señala que la fecundación *in vitro* es tal vez el método que tiene unas cifras de éxito parecidas a las de las mujeres que no han padecido un cáncer. En el caso de los hombres, el método más utilizado es el del semen criopreservado.

### **Algunas organizaciones de interés y referencia para los pacientes de sarcoma.**

Rare Cancers Europe, World Sarcoma Network, Eurosarc, Orphanet [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup\\_Search\\_Simple.php?lng=ES](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup_Search_Simple.php?lng=ES)

### **Síndromes asociados al sarcoma.**

Li-Fraumeni (todos los tipos de sarcoma); retinoblastoma hereditario (leiomiোসarcoma, osteosarcoma, otros); neurofibromatosis (tumor maligno de la envoltura del nervio periférico); poliposis adenomatosa familiar (tumor desmoide); GIST sindrómico familiar (síndrome de Carney-Stratakis); complejo esclerosis tuberosa (Pecoma); leiomiomatosis hereditaria (leiomiomatosis benigna y cáncer renal).

