



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA
II DIA NACIONAL DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2014.
DOCUMENTO RESUMEN**

El pasado sábado día 20 de Septiembre y coincidiendo con el Día Nacional del Sarcoma, la Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS) en colaboración con la Fundación M^a Paz Jiménez Casado (FMPJC) organizó la II Jornada del Sarcoma con el lema: Y SI ES SARCOMA? TU PAPEL ES CLAVE. dirigido a concienciar y sensibilizar a los médicos de atención primaria sobre la importancia de un diagnóstico rápido de este tipo de tumor.

Una jornada centrada en el paciente, donde contamos con:

- Dr. D. Julio Zarco, Director General de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud.*
- M^a Angeles Díaz, Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS).*
- Dr. D. Ricardo Cubedo, del Servicio de Oncología del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda*
- Dra. D^a Claudia Valverde del Servicio de Oncología del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona.*
- Los testimonios de dos pacientes afectados por sarcoma, contándonos su experiencia y como han afrontado ésta dura enfermedad.*
- Javier Martínez, Vicepresidente de la Fundación M^a Paz Jiménez Casado (FMPJC).*
- Dr. D. Miguel García Ribes, médico de familia y coordinador del Grupo de Trabajo de Genética Clínica y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC).*

Inició la Jornada el **Dr. Julio Zarco Rodríguez de la Dirección General de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud**, agradeciéndonos el haberle citado para el evento. Nos informó que la Dirección tiene un Departamento dedicado a las Asociaciones de Pacientes, que trabaja con aprox. 200 asociaciones con el fin de establecer planes estratégicos para mejorar la atención al paciente. Una de esas líneas estratégicas trabaja con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

Su intención es que entremos a formar parte de ese grupo de asociaciones para apoyarnos y poder estar representados en el Consejo de Salud que se va a poner en marcha en la Comunidad de Madrid, en el que habrá una plaza reservada a los pacientes.

AEAS tiene una reunión pendiente con la Subdirección General de Información y Atención al Paciente para una primera toma de contacto y elaboración de un plan de trabajo.

El Dr. Julio Zarco Rodríguez ha desarrollado su carrera profesional como médico de familia antes de ponerse al frente de la Dirección General de Atención al Paciente.

Seguidamente intervino **M^a Angeles Díaz Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Sarcoma** y familiar de paciente con sarcoma, quién hizo una breve presentación de la Asociación y sus objetivos fundamentales: punto de encuentro de todos los afectados por sarcoma, apoyo y orientación al paciente (asesorados por el Grupo Español de Investigación de Sarcomas) y divulgación de la problemática del sarcoma en conexión con autoridades sanitarias, organizaciones médicas y otras asociaciones de pacientes.

Para apoyar esa divulgación se ha celebrado la Jornada del Sarcoma, cuyo título Y SI ES SARCOMA? dirigido a los médicos de atención primaria, a fin de concienciarlos sobre la posibilidad de encontrarse con un diagnóstico de sarcoma.

AEAS, además de ser miembro del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), ya es miembro de FEDER y también de SPAEN (red europea de asociaciones de pacientes con sarcoma).



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA
II DIA NACIONAL DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2014.
DOCUMENTO RESUMEN**

Inició la primera ponencia el del **Dr. Ricardo Cubedo del Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda**, sobre detección precoz del sarcoma, comentándonos que los sarcomas son difíciles de diagnosticar, dado que es un tumor que puede presentar hasta 150 variedades. Afecta a pacientes jóvenes en mayor proporción que otros tumores y puede aparecer en cualquier parte del cuerpo.

Pueden ser signos de alarma a tener en cuenta sobre un posible sarcoma: cualquier tumor palpable en extremidades, pared torácica, pared abdominal ó cabeza-cuello, que cumpla lo siguiente: de 5 cm. ó más, profundo (que no se movilice con la piel), que crezca (aunque lo haga lentamente) ó que duela.

Es fundamental que las primeras actuaciones sobre un sarcoma sean correctas (biopsias evitando contaminar zonas adyacentes y cirugías con márgenes, es decir, sacando en bloque el tumor rodeado de células sanas siempre que se pueda). Las cosas se tienen que hacer bien desde el principio.

De ahí la necesidad de que los afectados por sarcoma sean dirigidos a centros especializados en el tratamiento de sarcomas dónde se enfoquen las actuaciones a realizar por un comité de tumores que aúne a distintos profesionales.

Es en éste punto dónde existe mayor problema, en el tiempo de demora de la cita al especialista. Se ha puesto en marcha, hasta ahora en una zona determinada de Madrid (Area del Hospital Puerta de Hierro) una derivación exprés a especialistas denominada "Código Sarcoma", mediante la cual se facilita el acceso directo desde el médico de atención primaria al especialista.

Está en marcha, impulsado por el Grupo Español de investigación de Sarcomas y que puede ser una realidad en un futuro próximo, el procedimiento de acreditación de una serie de centros con experiencia en el tratamiento de sarcomas para convertirlos en centros de referencia para sarcomas.

Respecto a los fármacos para sarcomas, presentan una progresión más lenta respecto a la aparición de fármacos nuevos para otras enfermedades, aún así han aparecido fármacos como el "imatinib" para el tratamiento de GIST (sarcoma del tracto gastrointestinal), que han incrementado la supervivencia significativamente.

La segunda ponencia estuvo a cargo de la **Dra. Claudia Valverde del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona**, dirigida a los ensayos clínicos en sarcoma. Estos ensayos facilitan el acceso precoz a determinados tratamientos, no exentos de riesgo, aunque garantizando la protección del paciente.

Existen protocolos de inclusión y exclusión que son revisados por un comité ético. Se tiene que contar con un consentimiento informado por parte del paciente que ha de comunicarse con el especialista previamente, dejando claros todos los aspectos relativos al ensayo: porqué el estudio, puebas que implica, efectos secundarios, alternativas, frecuencia con la que se a de acudir al Hospital, posibles costes indirectos, etc.

Los ensayos clínicos se desarrollan en tres fases, Fase I, II y III, después de una fase preclínica en la que se autoriza la investigación en humanos. En la primera Fase se establecen los niveles de seguridad y toxicidad, en la Fase II, se buscan signos tempranos de eficacia y en la Fase III se compara la eficacia obtenida con tratamientos Standard.

En el caso de los sarcomas es difícil la puesta en marcha de ensayos clínicos por contar con pocos pacientes y existir mucha variedad entre unos y otros. Normalmente no se puede alcanzar la Fase III para grandes poblaciones, pero si es eficaz en Fase II se aprueba para la población seleccionada.



ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA II DIA NACIONAL DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2014. DOCUMENTO RESUMEN

Los fármacos dianas moleculares dirigidos a alteraciones comunes a varios tumores y que implican una selección previa de los pacientes a tratar, han sustituido en los últimos años a los fármacos quimioterápicos cuya relación eficacia/toxicidad era más estrecha.

Por último la Dra. Valverde nos facilitó una relación muy valiosa de centros hospitalarios españoles donde se realizan ensayos clínicos dirigidos a los distintos tipos de sarcoma, bien sean promovidos por GEIS, ó en colaboración con otros organismos internacionales, que está a disposición de todos los afectados por sarcoma en el apartado "Ensayos Clínicos" de la web de AEAS www.aeasarcomas.org. La forma de acceder a estos ensayos es a través del oncólogo que trata al paciente y también a través de GEIS.

Tanto el Dr. Ricardo Cubedo como la Dra. Claudia Valverde, son oncólogos especialistas pertenecientes al Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS).

Después de estas dos ponencias, tras las que se abrió un turno de preguntas, y un breve descanso, se presentaron los **Testimonios de dos Afectadas por Sarcoma**. Fueron introducidas por nuestra Vicepresidenta Ana Velasco y por el Dr. D. Eduardo Ortiz, traumatólogo especialista del grupo GEIS.

El primer testimonio fue de una afectada procedente de Galicia, que hace diez años fue diagnosticada de un liposarcoma. Además de paciente es patóloga y pertenece al Consejo Asesor del Paciente de su Comunidad Autónoma. Ha sido operada dos veces y se ha sometido a sesiones de radioterapia.

A pesar de su doble vertiente de paciente y médico, nos explicó los problemas con los que se encontró hasta que fue diagnosticada de sarcoma y su posterior derivación a otro centro. Su principal reclamo es que se faciliten las derivaciones de pacientes entre comunidades autónomas para lo cual han de ponerse de acuerdo las administraciones implicadas.

El segundo testimonio fue de una joven procedente de Valladolid, que hace dos ó tres años fue diagnosticada de Sarcoma de Ewing. Se sometió a quimioterapia previa a la cirugía. Su testimonio puso de manifiesto la entereza con la que afrontó la situación siendo su principal objetivo normalizar la situación.

Estas dos personas están actualmente haciendo su vida normal.

Tras estas dos intervenciones **Javier Martínez Vicepresidente de la Fundación M^a Maz Jiménez Casado**, presentó la I Beca M^a Paz Jimenéz Casado dirigida a la formación en el campo de los sarcomas.

Expuso los objetivos prioritarios de la Fundación que son básicamente el apoyo a la investigación y formación oncológica en el campo de los sarcomas colaborando estrechamente con el Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS).

Sus actuaciones van dirigidas a la promoción de la investigación y transferencia de resultados a la práctica clínica, mediante el apoyo a especialistas y médicos jóvenes.

AEAS y la FMPJC han firmado recientemente un Convenio para el trabajo conjunto de las dos entidades, siendo uno de los objetivos de la Fundación el apoyo a nuestra Asociación.

Podéis acceder al enlace que figura en el apartado Noticias de nuestra página web donde encontraréis más información acerca de las actividades y contribuciones que realiza la FMPJC en el campo de los sarcomas y que se han dado a conocer durante el I Aniversario de la Fundación.

Por último intervino el **Dr. Miguel García Ribes de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria** para hablarnos de los sarcomas y si es posible considerarlos enfermedades raras. Nos dijo que tanto por prevalencia, es decir por la escasa frecuencia con que



**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA
II DIA NACIONAL DEL SARCOMA 20 SEPTIEMBRE 2014.
DOCUMENTO RESUMEN**

aparecen (aprox. 1-10 por cada 10.000 y en algunos casos por cada 100.000), como por esencia, referente a como afecta a la calidad de vida, difíciles de tratar e investigación sobre los mismos no suficiente, etc., efectivamente los sarcomas son considerados enfermedades raras.

Al ser enfermedades raras tanto por prevalencia como por esencia, los sarcomas están recogidos en ORPHANET, entidad francesa portal de información sobre enfermedades raras a nivel europeo, dónde existen aprox. 70 entradas de diferentes sarcomas.

Los médicos de atención primaria, por término medio ven a unos 10 a 15 pacientes con enfermedades raras a lo largo de su vida profesional, por lo que les es muy difícil su diagnóstico. Pero es muy importante saber escuchar al paciente para poder filtrar la información y poder llegar al motivo real de la consulta. A tal efecto los médicos de familia tienen formación específica en el enfoque biopsicosocial del enfermo.

Existen básicamente tres sociedades científicas de médicos de atención primaria:

SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria)

SEMFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria)

SEMG (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia)

Con el fin de ayudar a los médicos familia a conocer una posible enfermedad rara, y por tanto un sarcoma, dentro de SEMFYC existe el Grupo de Trabajo de Genética Clínica y Enfermedades Raras, formado por 30 médicos de familia de 11 comunidades autónomas.

Los objetivos de éste grupo de trabajo son:

Formación sobre enfermedades raras, incluídas nociones de genética clínica, a los médicos de atención primaria.

Trabajan junto con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y están vinculados a las asociaciones de pacientes a través de FEDER.

Como actividad docente tienen un taller específico llamado "*Pacientes Raros ó Médicos Incómodos*" dirigidos a los equipos de atención primaria. Hay una edición de éste taller abierto a todo el que lo desee el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra en Febrero.

Este grupo ha intervenido en la preparación del protocolo DICE-APER, que es una página web de acceso libre y gratuito desde 2010, para ayudar a los médicos de familia a que puedan abordar a los pacientes con enfermedades raras de la mejor manera posible. Es un buscador de enfermedades raras, dónde pueden encontrar características, terapias, ensayos clínicos, asociaciones de pacientes, información para el paciente etc.

Este protocolo facilita también el contacto entre los médicos de familia y los especialistas promoviendo la coordinación de ambos para el tratamiento del paciente, siendo básica la comunicación médico de familia/especialista.

El Dr. Miguel García Ribes propuso a AEAS la difusión de información sobre los sarcomas a través de la página web de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, así como la realización de una encuesta sobre los sarcomas para evaluar el grado de conocimiento y de contacto con pacientes afectados, por parte de los médicos de familia.

**ASOCIACION ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR SARCOMA
OCTUBRE 2014**