

Las organizaciones españolas de afectados por sarcoma, en el Día Nacional del Sarcoma, denuncian las dificultades de los pacientes para acceder a Centros de Referencia y demandan más investigación como único instrumento eficaz contra el sarcoma.

Hoy 20 de septiembre celebramos el Día Nacional del Sarcoma, cuyo objetivo es informar, sensibilizar y concienciar sobre este tipo de cáncer, sus causas, los factores de riesgo, sus síntomas, signos de alerta y los posibles tratamientos. Por eso, las asociaciones de pacientes y médicos nos proponemos dar visibilidad a esta enfermedad no muy común.

El Sarcoma es un tipo infrecuente de cáncer que engloba más de 150 tipos de tumores, según **La Organización Mundial de la Salud (OMS)**, pudiendo aparecer tanto en los huesos como en los tejidos blandos como pueden ser los músculos o nervios. Su incidencia es tan solo de un 1% en adultos y del 13-15% en la infancia del total de tumores malignos diagnosticados. Los sarcomas son el tercer tipo de tumores diagnosticados en niños y adolescentes. En España, suponen unos 2.600 nuevos casos al año, si bien son responsables del 2% de la mortalidad debida al cáncer.

Debido a su enorme complejidad no son de fácil diagnóstico. Aproximadamente el 40% de los diagnósticos suelen ser tardíos e incorrectos, e incluso 1 de cada 4 pacientes reciben tratamiento inicial para otra patología. Elena Boye fundadora de la Fundación Elena Tertre reivindica la importancia de un acertado diagnóstico precoz.

El Sarcoma puede aparecer en cualquier parte del cuerpo y no discrimina por edad, genero, raza, etc.

El conocimiento de los sarcomas por parte de la población, el diagnóstico y tratamiento temprano por equipos profesionales expertos mejoran el pronóstico y la supervivencia. El abordaje del sarcoma desde un equipo multidisciplinar con experiencia, por o en coordinación con un Centro de Referencia adecuado y dotado con recursos, da esperanza a los pacientes para vivir con dignidad y poder luchar con esta enfermedad. En esta misma línea, el Dr. Ricardo Cubedo, oncólogo experto en sarcomas, señala que múltiples estudios en distintos países de nuestro entorno, indican que el pronóstico es mejor si estos pacientes son atendidos en estos centros de alto volumen y experiencia y exige a las administraciones que no impidan su libre circulación.

El acceso a Centro de Referencia junto con la inversión en investigación, son los factores claves a afrontar para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes. Por ello se reclama a las instituciones pertinentes que promuevan la investigación como único instrumento para encontrar tratamientos eficaces, ya que la falta de investigación sumado a la enorme heterogeneidad de este tumor aboca a los pacientes a un limbo sanitario a la hora de tratar su enfermedad, que se traduce en diagnósticos tardíos y, en ocasiones erróneos, falta de fármacos, falta de información a los pacientes de dónde tratar su enfermedad, etc. Sobre la importancia de la investigación, Aurelio Vicente, presidente de Asociación de Sarcomas y Tumores Raros de Aragón (APSATUR), añade que “Los enfermos de tumores raros, con investigación mantenemos la esperanza de sobrevivir”.

Por ser un tumor complejo y difícil de abordar, es necesario que su detección sea lo más temprana posible, que exista más investigación, que se apueste por la innovación para la mejora del diagnóstico, con acceso a los resultados y tratamientos y sobre todo en equidad, con opciones de poder participar en ensayos clínicos para todos los pacientes vivan donde vivan.

M^o Teresa Deus, presidenta de la Asociación de Sarcoma, ASARGA Grupo Asistencial, reclama “ el derecho a recibir los mejores tratamientos para los afectados de sarcomas”, para construir un futuro de esperanza para los pacientes de esta enfermedad e ir ganando tiempo para poder conseguir mejor calidad de vida y salvar más vidas”.

Desde las organizaciones se considera necesario establecer un protocolo de actuación que se inicie desde las pruebas diagnósticas, tratamiento y posterior seguimiento y acompañamiento del paciente, a través de la enfermera gestora de casos, y con derivación mandatoria de los pacientes a Centros de Referencia como señala María Susmozas presidenta de la Asociación Iker.

Asimismo, se reclama como apunta Juan Antonio Suárez presidente de la Asociación Vyda, al Sistema Nacional de Salud y al Ministerio de Sanidad posibilitar el desplazamiento y hospedaje a estos centros de referencia, tanto a los pacientes como al menos a un familiar.

Alberto Martínez, Patrono de Fundación Mari Paz Jiménez Casado subraya que la formación específica de los especialistas implicados es fundamental. Empezando por la atención primaria y terminando con los profesionales que acompañan a los pacientes en su final de vida y a los largos supervivientes. Por eso “trabajamos especialmente en la formación a profesionales sanitarios a través de becas académicas y clínicas, así como en la investigación”.

En los casos de cánceres menos frecuentes, como el Sarcoma, si no fuera por organizaciones como las nuestras que son en gran medida motor y complemento indispensable del sector público, la labor investigadora sería prácticamente inexistente”.

Desde el GEIS (Grupo Español de Investigación en Sarcomas) trabajamos desde 1994 para mejorar a través de la información, formación y potenciación de la investigación, el presente y futuro de los pacientes con sarcoma. Creemos firmemente que la clave está en la colaboración nacional e internacional y nos enorgullecemos de poder contar con todas las mencionadas asociaciones de pacientes y fundaciones como compañeros de viaje.

Firmado:

Asociación VYDA.

Fundación Mari Paz Jiménez Casado.

Asociación de Sarcomas y Tumores Raros de Aragón.

Asociación de Sarcoma ASARGA Grupo Asistencial.

Asociación Iker.

Fundación Elena Tertre.

Colectivo GIST.

GEIS