

# SEOM con los Pacientes



## Con el aval de SEOM e integrada en la GEPAC Nace la Asociación de Pacientes con Tumores Raros APTURE

El pasado 25 de mayo se presentaba al público la **Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España (APTURE)**, una sociedad presidida por el Dr. Albert Jovell, al igual que el Foro Español de Pacientes. Esta asociación nace con el objetivo de dar apoyo a las personas afectadas por un tumor raro (aquel que tiene una prevalencia de entre 5 y 10 casos por cada 100.000 habitantes), así como fomentar la participación de los pacientes en ensayos clínicos que permitan avanzar en el conocimiento de estas enfermedades. Esta sociedad nace con el aval de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y está integrada en el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Según ha explicado el presidente de APTURE, *“los tumores raros (más de 1.000) aglutinan más de un 20 por ciento de los cánceres detectados en España”*, pero no cuentan con el suficiente peso en la investigación española. En este sentido, una de las prioridades de APTURE será facilitar el reclutamiento de pacientes para ensayos clínicos en tumores raros con el fin de crear guías de práctica clínica útiles para los profesionales. Para ello, la nueva asociación pretende ser un *“marco colaborativo entre profesionales, pacientes, sociedades científicas y administraciones para compartir información y potenciar la labor de los centros de referencia”*, ha señalado Jovell.

*“Si la investigación en cáncer es fundamental, en el caso de los tumores raros lo es mucho más”*, ha afirmado Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), *“de forma que se requiere más investigación y la aprobación temprana para medicamentos huérfanos, puesto que para muchos pacientes es la única*

*posibilidad de recibir un tratamiento para la enfermedad que padecen”*.

Según el doctor Emilio Alba, presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), *“hoy en día, las asociaciones de afectados por enfermedades oncológicas son claves desde el punto de vista del apoyo que prestan a los pacientes en todos los aspectos, así como a la hora de reivindicar mejoras en la práctica asistencial, lo que se complementa con la labor que desempeñamos los profesionales sanitarios”*.

La SEOM ha creado recientemente el Grupo de Trabajo de Tumores Raros, *“mediante este Grupo específico pretendemos obtener datos epidemiológicos en nuestro país y permitir la realización de trabajos que permitan mejorar el diagnóstico y tratamiento de los pacientes”*. En otros países europeos, como Francia o Alemania, ya existen centros de referencia específicos en el manejo de los tumores raros que permiten un diagnóstico y tratamiento de los pacientes más adecuado y favorecen la investigación clínica.



De izq. a dcha.: Dr. Enrique Grande, Dr. Albert Jovell, Begoña Barragán, Dr. Emilio Alba.

# Presentación de la Fundación CRIS

CRIS son las siglas de la Fundación para la Investigación para el Cáncer (Cancer Research Innovation Spain), pero también es un nombre propio, un nombre de persona. Porque cada una de las personas con cáncer tiene un nombre y cada uno de sus familiares y amigos también. Y cada uno de ellos, con su nombre, sufre la enfermedad, como se indica en el dossier de presentación de esta fundación española independiente. Porque CRIS "es una Fundación que nace de nuestro dolor y del dolor de tanta gente, familiares, amigos, tantísima gente por el mundo que tiene un familiar o un amigo herido por el cáncer. En el largo camino de nuestra experiencia personal hemos percibido muy de cerca el altísimo nivel de los investigadores españoles pero también descubrimos el bajo nivel de medios en el que se mueven, la escasa financiación pública que les llega en relación con países de nuestro entorno. Todo ello nos movió a levantar esta Fundación y movilizar a las familias del cáncer y a las empresas para apoyar la investigación en España", expuso Diego Megía, impulsor de la Fundación CRIS junto a su mujer Lola Manterola, tras el diagnóstico de mieloma múltiple en ella.

La Fundación cuenta con un comité científico dirigido por el Dr. Joaquín Martínez López, jefe de servicio de Hematología y Hemoterapia y responsable del Grupo de Investigación Traslacional en Hematología en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

En su reciente presentación pública, a la que estaba invitado el presidente de SEOM, el Dr. Emilio Alba, se avanzaron tres proyectos: la creación de la primera unidad madrileña de Investigación Traslacional en Hematología en colaboración con el Hospital 12 de Octubre; un proyecto sobre el cáncer infantil con el Hospital Niño Jesús de Madrid, y un tercer proyecto sobre el dolor en los pacientes oncológicos infantiles para que acepten mejor las sesiones de quimioterapia y los distintos tratamientos a los que deban someterse.



# Atlas de los Tumores Cerebrales en España

## Presentación de una Guía de Servicios Asistenciales para los Tumores Cerebrales

La Asociación de Afectados por Tumores Cerebrales en España (ASATE) ha presentado, con el aval del Grupo Español de Investigación en Neurooncología (GEINO), el "Atlas de los Tumores Cerebrales en España", un catálogo de los servicios existentes para el tratamiento de este tipo de tumores en la red sanitaria pública, tanto por centro hospitalario como por Comunidad Autónoma.

Según este Atlas, que podrá ser consultado por Internet, es manifiesta la disparidad de recursos entre las Comunidades Autónomas. Hay provincias donde no existe ningún centro que tenga servicio de Neurocirugía.

Según destacaron los ponentes durante la presentación de la obra, los oncólogos, neurocirujanos, radiólogos, patólogos, rehabilitadores y psicólogos, sin contar investigadores y familiares, forman el equipo multidisciplinar que un afectado por tumor cerebral necesita a la hora de recibir una atención oncológica de excelencia. En este sentido, el doctor Pedro Pérez Segura, del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario San Carlos de Madrid, miembro del equipo asesor médico de ASATE y del GEINO, explicó que se trata de un grupo muy variado de tumores con muy distinto origen, pronóstico y tratamiento. Esta situación hace que sea fundamental que los centros hospitalarios tengan experiencia en el manejo de estas enfermedades, de las cuales se diagnostican alrededor de 3.000 casos nuevos al año. Oscar Prieto Martínez, presidente de ASATE, señaló que las características de los tumores cerebrales hacen necesaria la creación de un catálogo de servicios como éste. Por otro lado, explicó que el Atlas servirá para que la clase política conozca de primera mano cuales son las necesidades más urgentes de las comunidades autónomas y actúen en consecuencia, mejorando la atención en aquellas provincias donde el servicio asistencial es deficitario.



# Entrevista al

## Dr. Albert Jovell



Dr. Albert Jovell

Albert Jovell (Barcelona, 1962) es uno de los ponentes más solicitados en congresos y simposios sobre salud. Con una sólida formación teórica, es Doctor en Public Health – Harvard University, Doctor en Sociología – Universidad de Barcelona, Master of Science in Health Policy and Management – Harvard University, Master of Public Health in Epidemiology – Harvard University. Profesor Asociado de Medicina Preventiva y Salud Pública en la Universitat Autònoma de Barcelona. Desde 2001 reúne las dos caras de un binomio que con frecuencia aparecen enfrentadas: la de médico y paciente.

Sus trabajos de investigación y sus más de cien artículos en revistas especializadas, tienen una constante: la humanización de la medicina. Desde 1999 dirige la Fundación Biblioteca Josep Laporte, centro de gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida, desde donde ha impulsado la Declaración de Barcelona de los derechos de los pacientes. Es presidente, también, del Foro Español de Pacientes, y Director de la Universidad de los Pacientes. Director del Programa de Modernización y Confianza de los Sistemas Sanitarios.

Asimismo sustenta los cargos de vocal del Comité Consultivo de Bioética de Cataluña y académico correspondiente de la Real Academia de Medicina de Cataluña. Miembro del Comité de Ética de la School of Public Health Harvard University (1989-1993). Miembro del Comité Ejecutivo de la International Society for Technology Assessment in Health Care (1996-99), Miembro del Comité Ejecutivo de la Guidelines International Network (2002-2003).

### ■ En su libro *Biografía de un superviviente* se refiere al cáncer como tres enfermedades en una: la orgánica, la emocional y la social

*¿Cómo llegó usted a APTURE y a presidir la asociación?*

A través de una preocupación expresada por oncólogos y pacientes de que se estaba prestando poca atención a la problemática singular de los tumores raros.

*¿Cómo se creó APTURE? ¿Cuál fue la principal motivación para su creación?*

Se creó en el entorno de GEPAC (Grupo Español de Pacientes Afectados de Cáncer) como parte de la colaboración entre pacientes, familiares y profesionales afectados por la enfermedad. El principal motivo fue generar conciencia social sobre la realidad de los tumores raros, que en su totalidad suponen un 20% de los cánceres, y establecer vías de colaboración en la búsqueda de un manejo clínico y social multidisciplinar más apropiado.

### ■ Cada vez existen personas mejor preparadas y concienciadas en la promoción de los derechos de los pacientes y en la detección de necesidades reales que no están adecuadamente satisfechas

*¿Funciona el asociacionismo en España? ¿Por qué cree que esto es así?*

Cada vez funciona mejor porque existen personas mejor preparadas y concienciadas en la promoción de los derechos de los pacientes y en la detección de necesidades reales que no están adecuadamente satisfechas. A ello influye que los supervivientes se implican más en el asociacionismo.

*El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) aglutina a varias asociaciones de pacientes oncológicos ¿APTURE está en GEPAC? ¿Por qué?*

En principio GEPAC defiende un conjunto de cánceres que en su mayor parte no están entre los que llaman más la atención de la opinión pública o son más objeto de



III▶ campañas de sensibilización específica. Para el buen funcionamiento y puesta en marcha de APTURE, que es una asociación muy pequeña y poco llamativa, se requería una institución nodriza y de soporte que aportara recursos, conocimiento y experiencia. APTURE sola tenía una puesta en marcha y consolidación muy difícil.

■ **GEPAC defiende un conjunto de cánceres que en su mayor parte no están entre los que llaman más la atención de la opinión pública o son más objeto de campañas de sensibilización específica**

*¿Qué actividades tienen previstas desarrollar a lo largo de este año?*

Este primer año tiene como objetivo principal conseguir una cierta masa crítica de afiliados y preparar actividades de sensibilización para la sociedad y las administraciones públicas. Asimismo, hay un objetivo de aprender de otras asociaciones con una trayectoria más larga y establecer colaboraciones con los profesionales. Representar una enfermedad minoritaria tiene como única ventaja que el escenario de agentes involucrados se define con mucha facilidad.

*Ustedes trabajan en una doble vertiente: para los pacientes y para la sociedad.*

Para los pacientes porque sufren el doble estigma: padecer cáncer y tener un cáncer raro. Ello genera mu-

chas necesidades sociales y un manejo clínico muy complejo.

Para la sociedad porque nadie está exento de sufrir este tipo de tumores, que no son prevenibles.

*¿Qué opinión tiene de SEOM? ¿Qué mensaje quiere transmitir a los oncólogos?*

Es una sociedad muy cercana a los pacientes con cáncer y eso se agradece. A los oncólogos quiero transmitirles el mensaje de que ven antes al enfermo que a la enfermedad, porque el enfermo tiene múltiples necesidades que exceden a una terapéutica específica y cada vez se impone el manejo singular de esas necesidades sobre el manejo estándar.

■ **SEOM es una sociedad muy cercana a los pacientes con cáncer y eso se agradece**



## OBJETIVOS de APTURE

APTURE nace con el apoyo del Foro Español de Pacientes, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y el Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos (GETNE). Sus principales objetivos son:

- Dar apoyo a las personas afectadas por un tumor raro y sus familiares.
- Asesorar y dar orientación, así como apoyar el conocimiento de estos tumores para favorecer la creación de una red de pacientes y familiares que fomente la investigación clínica y el mejor acceso a los fármacos de estos pacientes.
- Crear un engranaje multidisciplinar que permita detección precoz de tumores raros.
- Desarrollar una guía de práctica clínica en la que se informe sobre cómo diagnosticar los tumores raros.

Dr. Albert Jovell  
Presidente de APTURE