

SEOM con los Pacientes



Se necesita implementar un plan de seguimiento estandarizado que garantice la continuidad asistencial del paciente con cáncer

El pasado 6 de julio de 2011, la Universidad de los Pacientes celebró una rueda de prensa para presentar su estudio “Después del Cáncer” en la que participó la SEOM.

El éxito de los tratamientos innovadores, junto a una incidencia creciente de la enfermedad hace que existan en España alrededor de 1.500.000 de supervivientes de cáncer. Las previsiones indican que incrementarán un 50% para el 2020 (Eurostat 2010). Según el doctor Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, “esta situación hace necesario que se adapten los recursos existentes en la actualidad con el fin de establecer un plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas, se dé una atención psicológica y emocional, se aporte ayuda para la reincorporación a la vida social y laboral y se implementen programas de formación destinados a los afectados para la promoción de hábitos de vida saludables”.


Éstas son algunas de las conclusiones extraídas del Estudio **“Después del Cáncer. Experiencias y Necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares”**. Asimismo, el Estudio ha puesto de manifiesto la importancia de atender las necesidades del cuidador principal para prevenir situaciones de renuncia y claudicación y destaca el importante papel de las asociaciones de afectados en el apoyo a los largos supervivientes, “aunque aún se requiere que se potencie más la participación de estas organizaciones en la planificación y diseño de estrategias que respondan mejor a las necesidades de este colectivo, además de la implicación en órganos de decisión y de gobierno”, explicó el doctor Jovell.

El Estudio ha sido realizado por la Fundación Josep Laporte dentro del marco del Aula Cáncer de la Universidad de los Pacientes (<http://www.universidadpacientes.org/cancer/>)

en colaboración con Roche Farma. Según Emilia Arrighi, responsable de investigación de la Universidad de los Pacientes, “el trabajo ha tenido el objetivo de conocer las experiencias y necesidades de quienes han superado la enfermedad y de sus familiares, en relación al impacto emocional, la vida familiar, la reinserción social y laboral, así como la detección de necesidades relativas al seguimiento clínico a medio y largo plazo y su impacto en la calidad de vida”.

En su elaboración han participado expertos referentes en diferentes ámbitos de la atención, así como representantes de diversas sociedades científicas: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO), Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO) y Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). Los afectados y sus familiares han participado en el estudio a través de diversas asociaciones de pacientes: Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias (AEAL), Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Asociación de Cáncer de Mama de Madrid (ASCAMMA), Europacolón España, junto al apoyo del Foro Español de Pacientes (FEP).

■ La supervivencia de los pacientes con cáncer, es el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial

Sin duda, la supervivencia de los pacientes con cáncer, es el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial en la lucha contra esta enfermedad. “Este indicador refleja en qué medida, los casos son diagnosticados en un estadio potencialmente curable y el grado de eficacia de 

los procedimientos terapéuticos”, explicó el doctor Emilio Alba, presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). A este respecto, el doctor Josep M^a Borrás, coordinador científico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, afirmó que “en España hemos demostrado poder aumentar la supervivencia al cáncer de forma similar al resto de Europa. Ahora tenemos el reto de continuar progresando y ofrecer a los largos supervivientes una atención sanitaria que cubra sus necesidades más allá de lo puramente clínico. Para ello, se debe individualizar el seguimiento, ya que cada paciente es distinto”.

A este respecto, en palabras del doctor Borrás, “la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud trabaja en la actualidad para identificar los recursos de las comunidades autónomas y analizar su grado de implicación en el caso concreto de los largos supervivientes, de forma que en 2012 podamos dar a conocer los resultados de esta evaluación”. Asimismo, el coordinador científico de la Estrategia comentó que “en una época de crisis económica como la que vivimos se trata de adaptar los recursos existentes y reorientarlos”.

Plan de seguimiento y unidades especializadas

La finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir. Los resultados del Estudio al respecto muestran una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados. “Un punto muy importante en el que coinciden es la necesidad ofrecer una atención integral, por parte de un equipo multidisciplinar y con un oncólogo de referencia”, explicó Emilia Arrighi. Diego Villalón, representante del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y delegado de AEAL en Cantabria añadió que “es fundamental que

se incluyan aspectos psicológicos y emocionales, tanto para los pacientes como para los familiares”. Por otra parte destacó que “Desde las organizaciones de pacientes se pone a disposición de los afectados apoyo y orientación en cuestiones laborales, así como servicios psicológicos”.

El doctor Borrás hizo hincapié en que “es necesario una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas, sobre todo para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación”. Asimismo, el presidente de la SEOM incidió en que se “debería contar con una mayor investigación de factores de comorbilidad a medio y largo plazo del cáncer, como pueden ser diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad, entre otras”.

Supervivencia en España

“Cada año curamos más tipos de cáncer y afortunadamente contamos con más supervivientes que requieren un seguimiento especial y coordinado con otras especialidades”, explicó el doctor Alba. “En la Sociedad Española de Oncología Médica estimamos que cada año habrá 100.000 nuevos largos supervivientes. Los problemas de salud relacionados con las secuelas de la enfermedad y con el tratamiento empezarán a ser un importante problema de salud en 2015. Esto requerirá el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas y de planes de asistencia para estos pacientes. Para adelantarnos a esta situación, en SEOM estamos elaborando un Plan Integral para la Asistencia al Largo Superviviente de Cáncer que verá la luz a principios del próximo año”.

A este respecto, el presidente de SEOM añadió que “trabajaremos conjuntamente con la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud para la implementación del Plan Integral SEOM de Atención al Paciente largo Superviviente de Cáncer”.



Dr. Emilio Alba, Emilia Arrighi, Dr. Josep M^a Borrás y Diego Villalón

Entrevista a

Diego Megía Zunzarren



Diego Megía Zunzarren

Diego Megía Zunzarren es economista de 41 años, actualmente residente en Londres donde desempeña el cargo de Managing Director y responsable para Europa en ROYAL BANK OF CANADA. Casado, y con dos hijos pequeños, ha desarrollado una larga trayectoria profesional a nivel internacional en la Banca de Inversión. En diciembre de 2010 creó la Fundación CRIS contra el cáncer, de la que es Presidente. Su mujer, Lola Manterola Jara, economista también, es Vicepresidente de la Fundación y tiene mieloma múltiple.

¿Qué le movió a crear la Fundación CRIS contra el cáncer?

La idea clara de que investigación es vida. La necesidad de apoyar a nuestra comunidad científica en un momento tan importante en la lucha contra el cáncer. Y también, y sobre todo, la ilusión y la esperanza de poder aportar algo desde la sociedad civil para mejorar la esperanza de vida de nuestros pacientes que es la razón fundamental de todo esto.

El proyecto nace de la inquietud personal de los patronos, de hacernos la pregunta ¿por qué no avanza más la ciencia? ¿Por qué sólo nos preocupamos de si avanza cuando sufrimos un cáncer nosotros o nuestra familia? entonces querríamos que se hubiera encontrado ya una cura para nuestro caso. Entendemos que hay que actuar al margen de estar afectados o no y desde la fuerza que da la unión de TODA la sociedad civil, porque el cáncer es cosa de TODOS.

¿Por qué se planteó una fundación y no una asociación de pacientes y afectados?

CRIS contra el cáncer, nace con proyectos y con compromisos, morales y económicos, y con mucha ambición. Nos parecía que una fundación era el vehículo adecuado para canalizar estos retos. CRIS contra el cáncer y CRIS UK recientemente formalizada, comparten los mismos objetivos: encontrar financiación para proyectos innovadores de investigación que permitan la mejora de los tratamientos de los enfermos, la cronicación de la enfermedad y, ojalá, su curación.

Además, en España existen ya asociaciones que realizan un impresionante trabajo de cuidado a pacientes, apoyo psicológico y también cuentan con un voluntariado ejemplar. Pero en ninguna de ellas los fondos dedicados a investigación llegan al 10% de todo el presupuesto.

No hay todavía suficientes medios para la lucha contra el cáncer porque la realidad cotidiana nos demuestra que el cáncer sigue ahí y que todavía lo sufrimos, porque estamos rodeados de personas que lo padecen.

Nosotros creemos que la ciencia es la única arma que puede vencer el cáncer y en España actualmente tenemos buenos investigadores, científicos comprometidos, pero que carecen de medios económicos para desarrollar sus investigaciones. Estos jóvenes talentos que nos cuidan a diario están convencidos de que esta enfermedad se puede detener y nosotros también lo creemos. Por eso queremos aportar nuestro granito de arena para apoyar su trabajo, para estimularles y también para exigirles, porque nuestras vidas y el vencer esta terrible enfermedad dependen de ellos.

Dando este impulso a la comunidad científica, creemos poder conseguir un salto cualitativo en la comprensión de los mecanismos biológicos de la enfermedad que permita desarrollar fármacos y tratamientos capaces de, si no eliminarla, al menos convertirla en una enfermedad crónica y mejorar nuestra calidad de vida.

Háganos una breve presentación de la Fundación CRIS contra el cáncer

CRIS, es un acrónimo que define nuestra misión (Cancer Research Innovation Spain) como fundación dedicada única y exclusivamente a la investigación contra el cáncer. Pero Cris también es un nombre propio, de un paciente, de un familiar, de un investigador, un nombre cualquiera como las muchas personas anónimas que sufren y conviven con el cáncer y a las que queremos dar cara y ojos e incluir en este proyecto nuevo.

¿Qué objetivos se han propuesto?

Desde la Fundación se pretende promover investigación de calidad y que esté enmarcada en las siguientes áreas. ►►►

Primera, la investigación traslacional o con aplicaciones clínicas directas, es aquella que pretende trasladar la investigación realizada en el laboratorio rápidamente al paciente. Segunda, nuevas terapias, suelen ser terapias novedosas donde es difícil contar con la ayuda de la industria farmacéutica. Tercera y última, cuidados, especialmente de enfermería.

Las razones son, porque obtienen unos resultados más directos y son las que se realizan en hospitales y también porque casi no hay inversión en investigación en nuestro país. Los proyectos seleccionados vienen a través del Comité Científico y no por convocatorias de becas.

¿Qué actividades tienen previstas desarrollar a corto, medio y largo plazo?

El Director Científico de CRIS, es el investigador médico oncohematólogo, Joaquín Martínez López, que ha formado un excelente Comité Científico donde han fijado estos objetivos para CRIS en los próximos cinco años.

Las acciones que queremos promover y financiar son: Unidades nuevas de investigación estructurales; identificar y patrocinar investigadores con futuro prometedor; canalizar fondos de grupos de investigación a través de nuestra Fundación con mínimos costes indirectos y por último, proyectos dirigidos, aquellos que un donante único solicita y aporta la financiación necesaria a través de CRIS.

En estos primeros meses de CRIS nos hemos comprometido a financiar 3 proyectos concretos. El primero, muy ambicioso, a 3 años, para crear con el Hospital 12 de Octubre la primera Unidad de Investigación Traslacional en Hematología de la Comunidad de Madrid, con el fin de acelerar el paso desde el laboratorio al enfermo y conseguir nuevos fármacos o tratamientos más eficaces contra los distintos cánceres de sangre. Los otros dos en el campo de la oncología infantil, uno para la creación de un equipo para la Inmunoterapia con las células *natural killers* (NK) para los niños con cáncer

y el último es la elaboración de una Guía práctica para el tratamiento del dolor en los niños con cáncer.

Proyectos ambiciosos y de amplio recorrido a los que nos gustaría poco a poco, y a medida que vayamos sumando recursos, ir añadiendo otros muchos.

Por supuesto, para conseguir financiar estos proyectos tenemos el objetivo claro de sumar socios y apoyos. Implicarnos todos en un tema tan importante como nuestra salud.

En nuestra página web www.criscancer.com o en facebook damos información periódica de nuestras actividades.

¿Tienen algún programa de ayuda a pacientes y a afectados?

La Fundación parte y nace de los pacientes y es precisamente a través de la investigación donde creemos que esos esfuerzos son más necesarios. De hecho, una de las líneas de investigación que persigue CRIS es la de cuidados, especialmente de enfermería, que desde nuestro punto de vista, entraría directamente dentro de la ayuda a pacientes. Queremos que los logros científicos lleguen a todos, y lo más rápido posible. Esa es para nosotros la mejor forma de ayudar a pacientes y afectados.

¿Colaboran con las asociaciones de pacientes o con alguna federación o agrupación?

Por supuesto, antes incluso de empezar a comunicar CRIS externamente hablamos con GEPAC, el Grupo Español de Afectados de Cáncer, por medio de Begoña Barragán su Presidenta, una persona que ha conseguido unir a más de 20 asociaciones de pacientes de distintos tipos de cáncer para conseguir una sola voz y más fuerza; con ellos contamos desde el principio para colaborar. También estamos en contacto directo con asociaciones que forman parte de este grupo.

A nivel internacional somos socios de la UICC, Unión Internacional de Cáncer.

¿Qué opinión le merece el asociacionismo en España? ¿Considera que es necesario un cambio de paradigma?

Creemos que en España tenemos mucho camino que recorrer en este sentido ya que somos poco dados a asociarnos. Los datos sin embargo revelan un país generoso ante causas puntuales. El reto es intentar mantener ese compromiso ciudadano en el tiempo para combatir mucho más efectivamente una enfermedad que nos alcanza a todos. La investigación es cara, lenta, pero llega, a veces no a los padres, pero sí a nuestros hijos.

¿Qué opinión tiene de SEOM?

Creo que la SEOM es un referente científico en España y una institución de garantía y confianza en la divulgación de todos los avances sobre la Oncología, donde se puede constatar un trabajo de fondo realizado durante años. Y lo que es más importante, nos han demostrado su apoyo desde que nos conocieron y hemos visto un espíritu de colaboración y de alianzas que consigue unir esfuerzos.

¿Qué mensaje quiere transmitir a los oncólogos?

Un mensaje de apoyo, estímulo y exigencia. En un momento como el actual de crisis generalizada queremos que los recortes económicos no paralicen sus investigaciones en algo tan importante para todos nosotros. A una comunidad científica como la nuestra, de primer nivel, la que tenemos que apoyar, y entonces poder exigir; pero esto sólo es posible desde el compromiso de la sociedad civil. Este modelo para fomentar la investigación está muy extendido en algunos países de nuestro entorno. En España sin embargo, un país solidario y generoso cuando hace falta, nuestro compromiso es muy bajo en este tipo de iniciativas. A través de trabajo, transparencia y compromiso, CRIS pretende cambiarlo.

Diego Megia Zunzarren
Creador y Presidente
de la Fundación CRIS,
contra el cáncer