

APORTANDO CALIDAD A LA VIDA

# INVESTIGACIÓN EN EL SUPERVIVIENTE AL CÁNCER

J. Feliu

S. Oncología Médica



Hospital Universitario La Paz

Hospital de Cantoblanco  
Hospital Carlos III

SaludMadrid

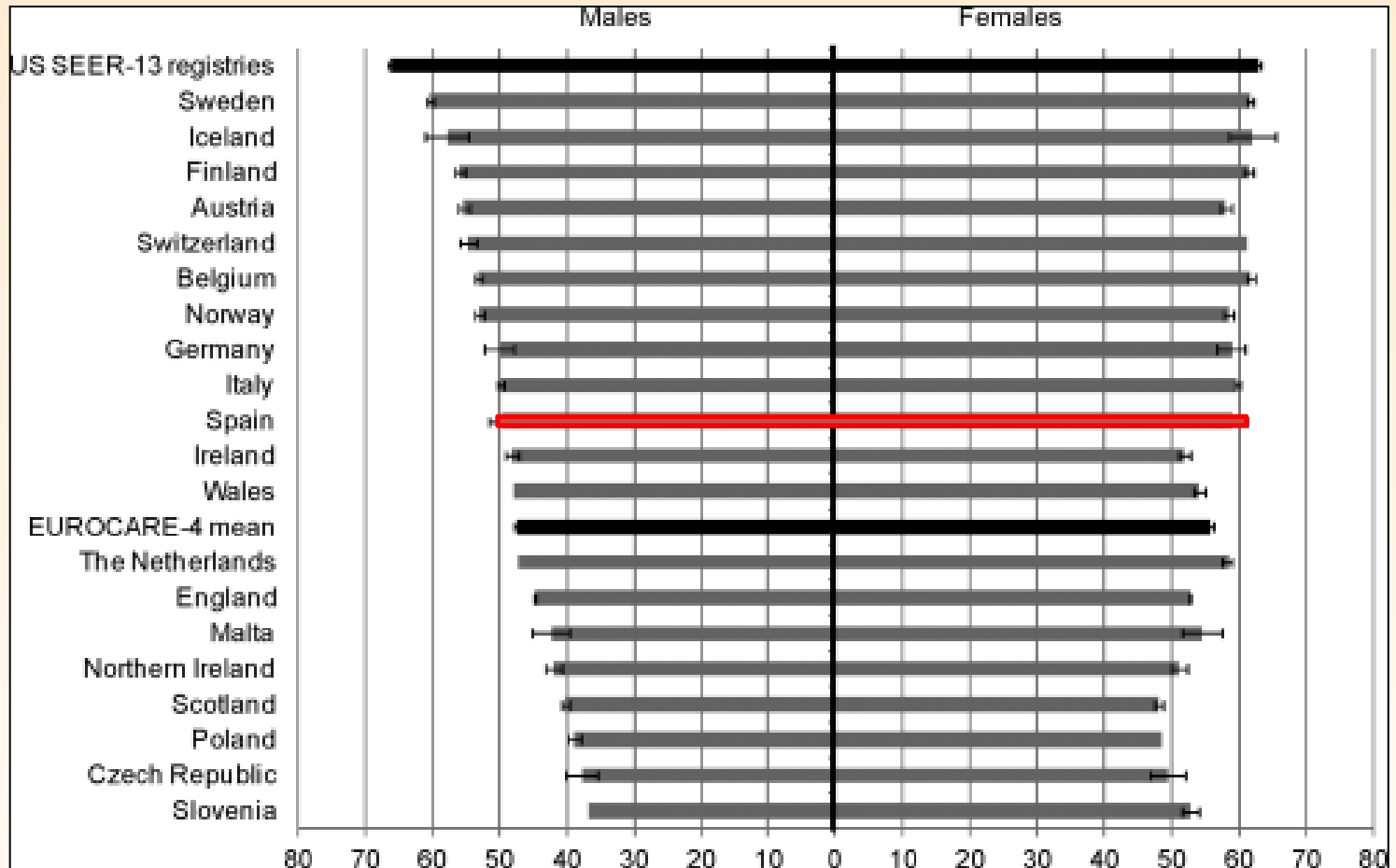
Comunidad de Madrid

IdiPAZ

Instituto de Investigación  
Hospital Universitario La Paz

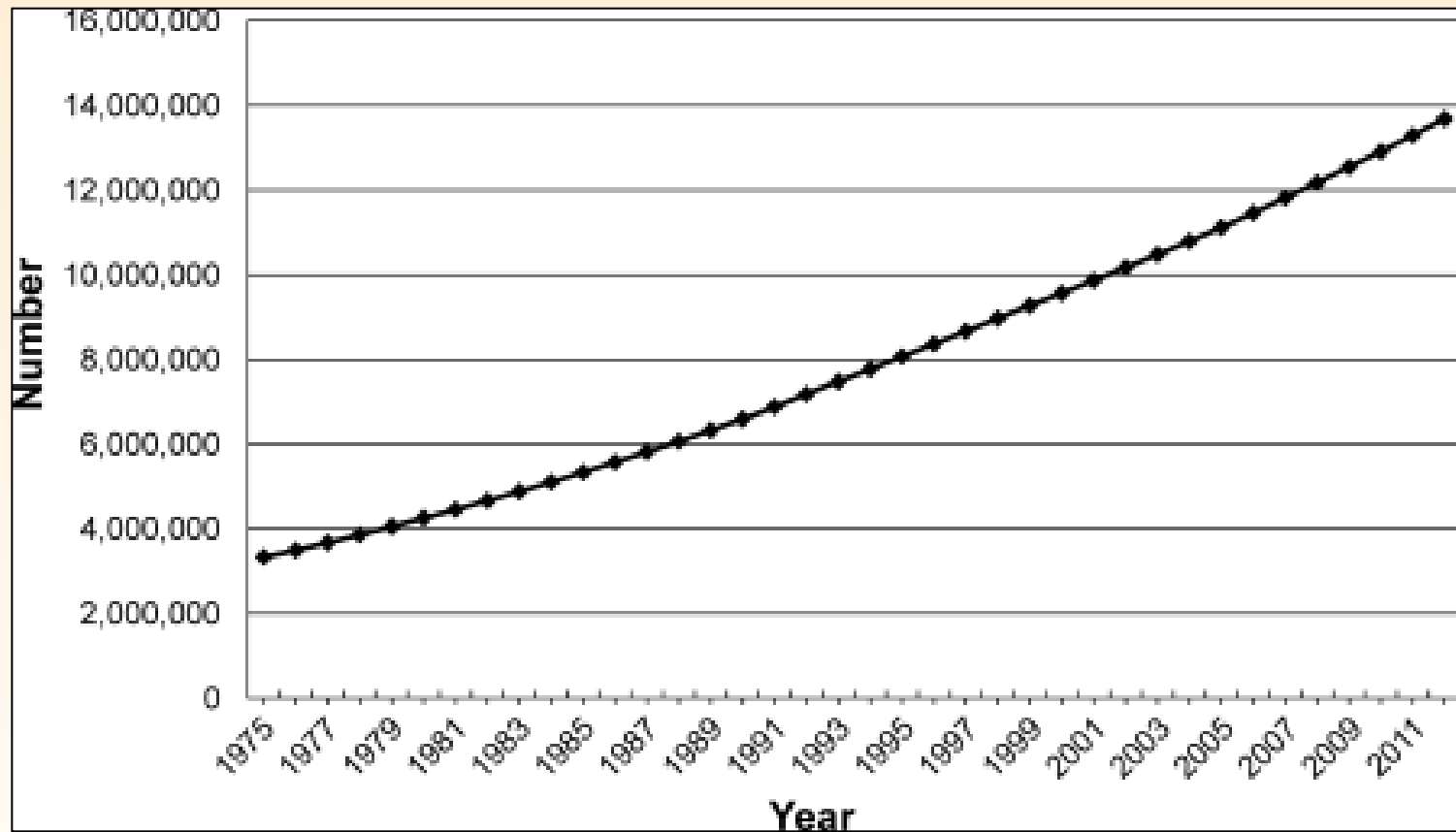


# Supervivencia relativa a los 5 años



*Ferlay J et al. Int J Cancer 2010;127:2893-2917*

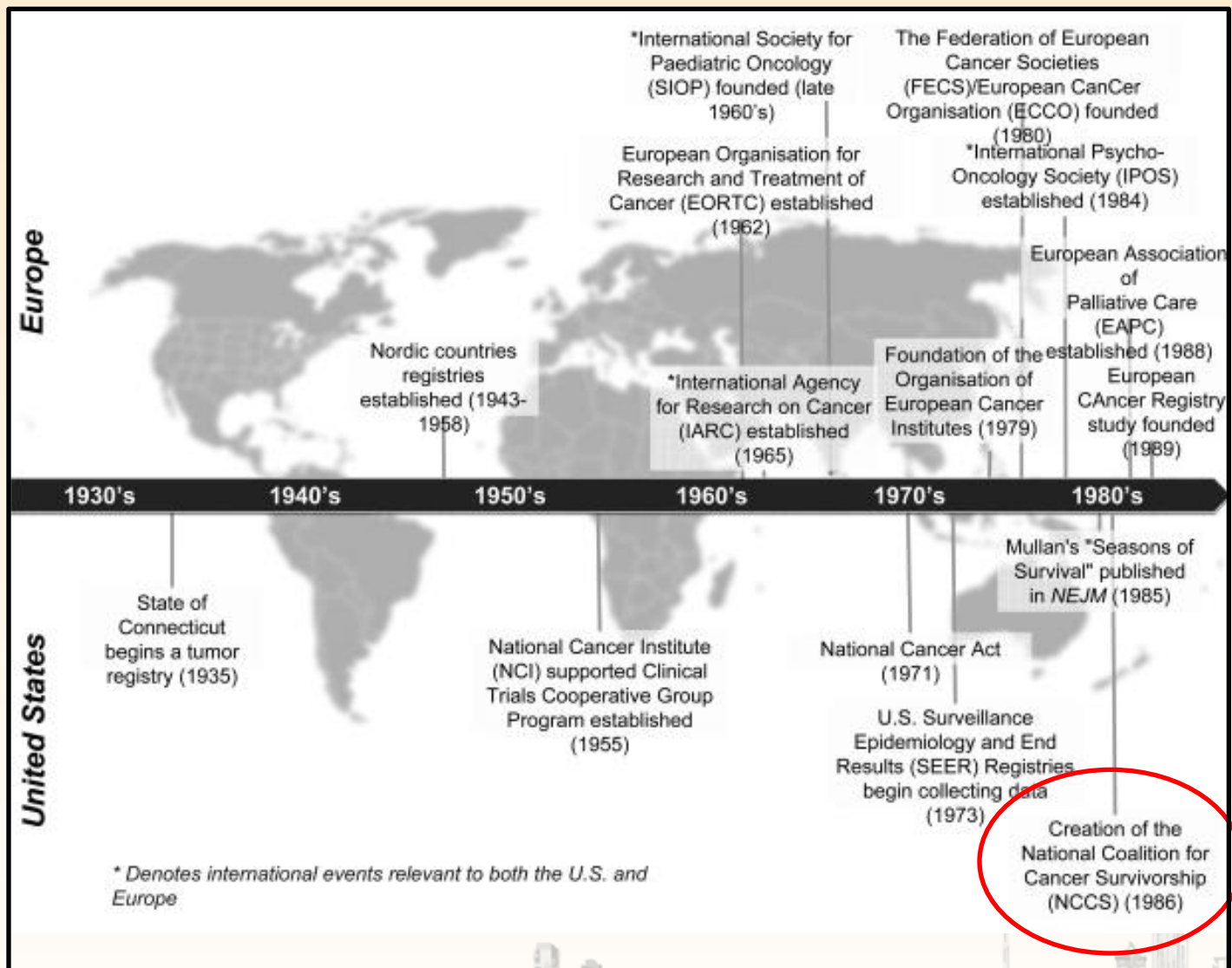
# Supervivientes al cáncer en USA



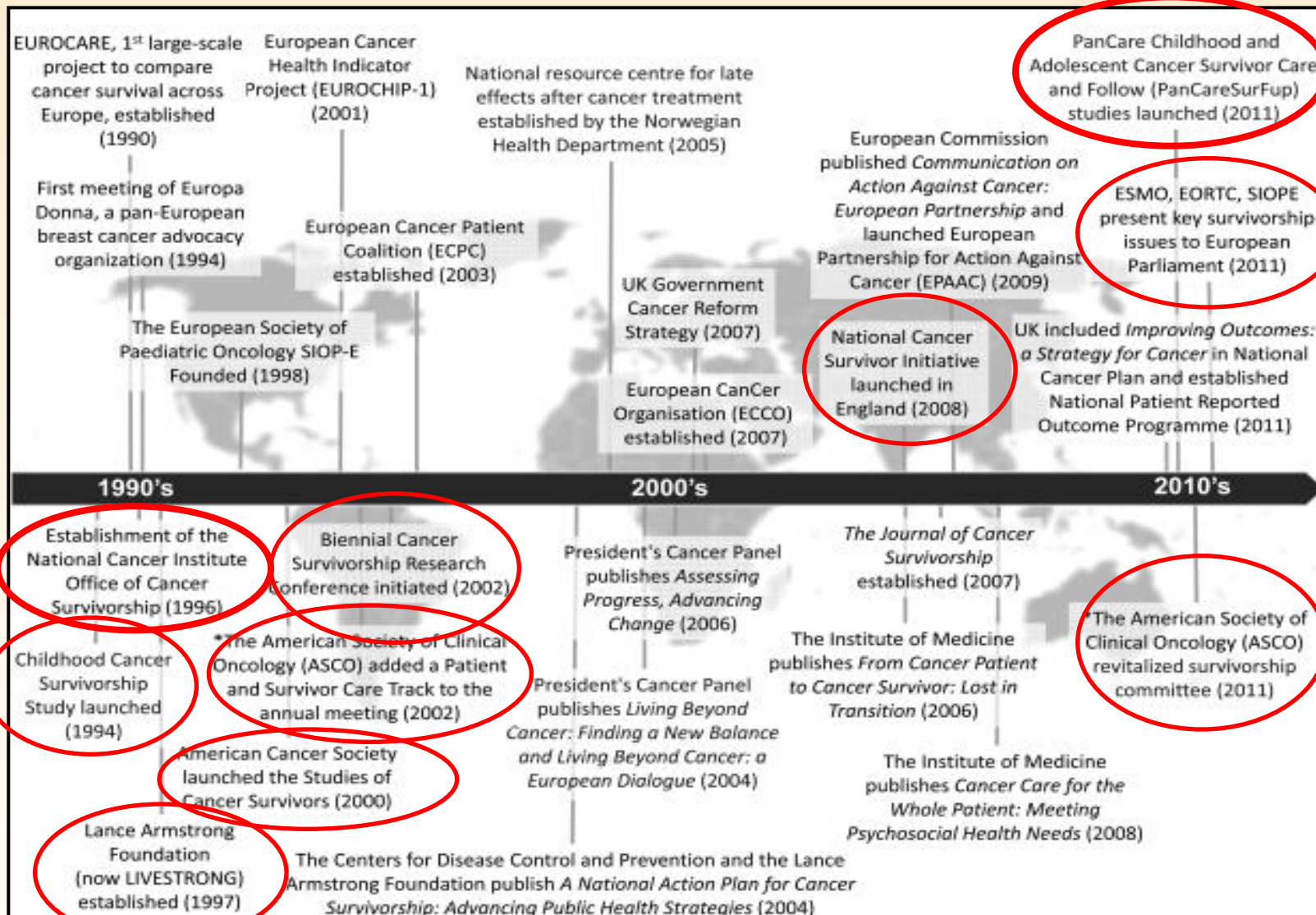
# Supervivientes: cuestiones por resolver

- Problemas y efectos tardíos que padecen los supervivientes
- Identificar qué supervivientes tienen riesgo de desarrollar toxicidades tardías
- Cuál es el impacto de tener un cáncer sobre los cuidadores, la familia y la sociedad en general
- ¿Cómo podemos prevenir, detectar y tratar los efectos tardíos?

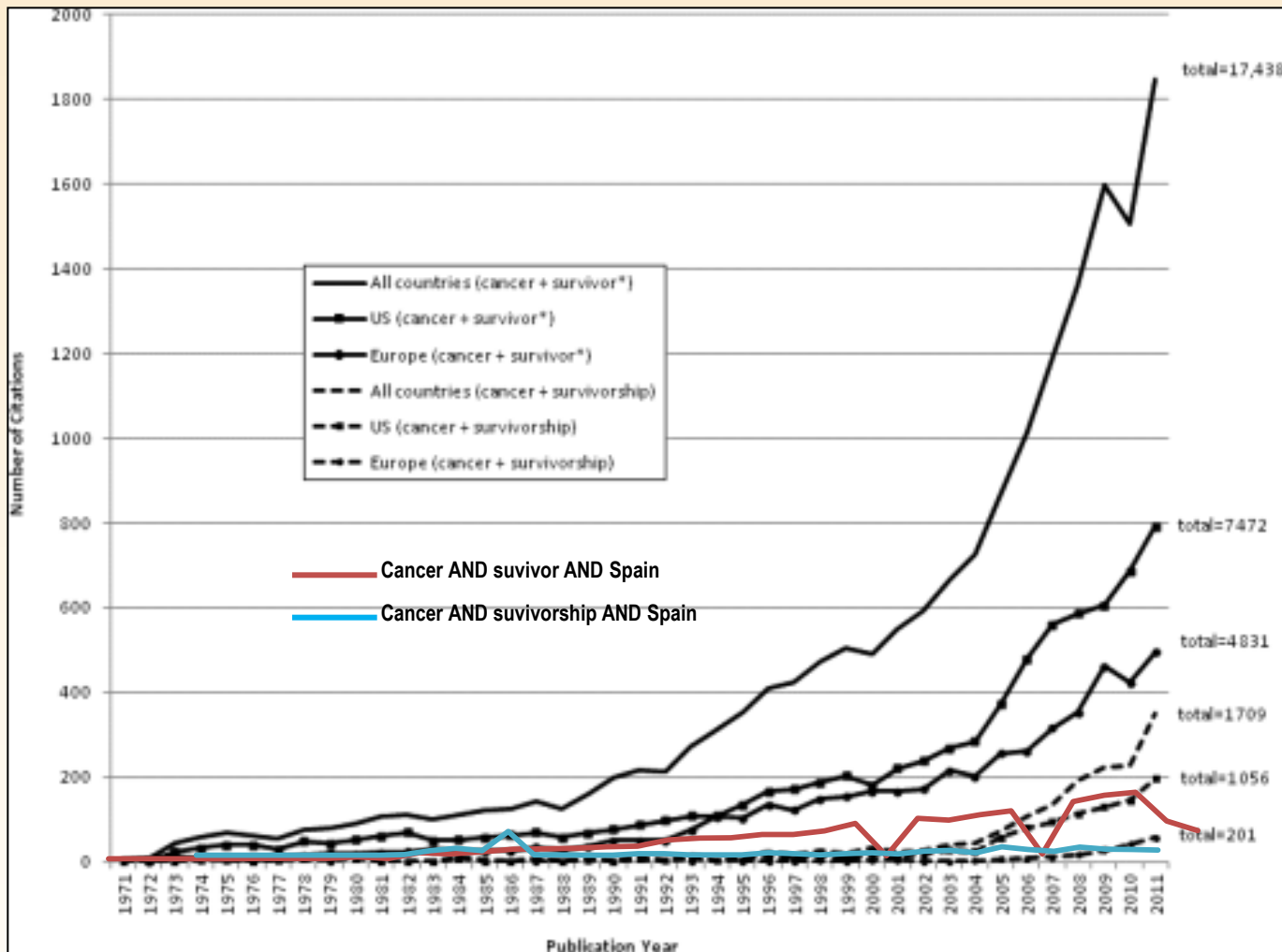
# Avances en el campo de los Supervivientes



# Avances en el campo de los Supervivientes



# Citaciones relacionadas con los supervivientes



Modificado de Rowland JH et al. Cancer 2013;119; suppl:2094-2108



# Principales Barreras para la investigación en Supervivientes (I)

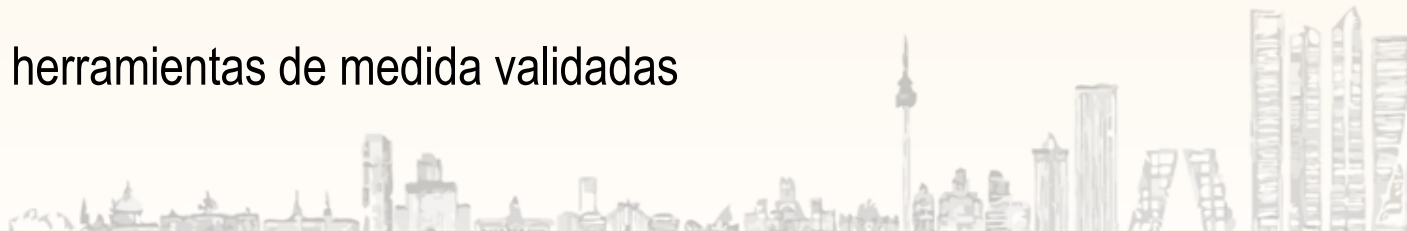
- Tener acceso a esta población como un todo
  - Registros por patologías, por regiones, no hay datos del tratamiento, toxicidad, seguimiento...
    - En Inglaterra y Noruega está unido el registro poblacional al del consumo de recursos
    - USA: SEER cubre el 28% de la población USA. Existen enlaces entre SEER y Medicare
- Faltan herramientas validadas para evaluar la calidad de vida del superviviente
  - IOC scale: Escala de impacto de cáncer
  - PROMIS: Patient-Reported-Outcomes-Measurement-Information-System
  - PRO-CTCAE. Versión reportada por el paciente del CTCAE
  - EORTC-QOL
  - FACT





# Principales Barreras para la investigación en Supervivientes (II)

- Población muy heterogénea (tratamientos, tumores, características...)
- Dificultades metodológicas
  - Grandes poblaciones
  - Eventos tardíos que requieren seguimientos prolongados
  - Seguimiento fragmentado
  - Variables poco definidas
  - Ausencia de herramientas de medida validadas



# Barreras para investigar en España en Supervivientes

- Ausencia de registros poblacionales y de sistemas de información
- Ausencia de financiación, proyectos de corta duración
- Faltan programas nacionales e infraestructuras
- Falta de interés y motivación
  - Investigadores
  - Industria farmacéutica y el sistema público

Plan Integral de Atención  
a los Largos Supervivientes  
de Cáncer

# ¿Qué Investigar?:

## From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost In Transition

- Prevención de recaídas o nuevas neoplasias y de los efectos tardíos del tratamiento
- Seguimiento para detectar la recaída o la aparición de nuevas neoplasias
- Intervenciones para aliviar los síntomas físicos o psicológicos que aparecen o persisten más allá del tratamiento activo del cáncer, y para mejorar la calidad de vida
- Investigación para potenciar la coordinación entre Atención Primaria y Especializada que dé respuesta a la amplia variedad de síntomas y necesidades

*Institute of Medicine USA 2005: [http://www.nap.edu/catalog.php?record\\_id=11468](http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=11468)*



## National Cancer Survivorship Initiative (NCSI)

- Investigar la historia natural tras el diagnóstico, principalmente a través del establecimiento de cohortes de supervivientes
- Desarrollar herramientas de clasificación o estratificación de los pacientes en función del riesgo (probabilidad de desarrollar eventos adversos)



# Investigación en Supervivientes

Tipo de estudio	Área de investigación
Estudios descriptivos	Prevalencia e incidencia de: 1) secuelas psicológicas y psicosociales, 2) segundos tumores y sus factores de riesgo, 3) toxicidades tardías y su repercusión sobre otras comorbilidades 4) recidivas tardías, 5) otros como estudios de calidad de vida y evaluación de diversas variables psicosociales de interés
Estudios de intervención	Estrategias para evitar o disminuir las secuelas físicas y psicológicas del superviviente. Intervenciones para aliviar los síntomas físicos o psicológicos que aparecen o persisten más allá del tratamiento activo del cáncer, y para mejorar la calidad de vida. Estudiar el impacto de recomendaciones dietéticas y de promoción de la salud sobre determinados problemas de salud (comorbilidades, segundas neoplasias, secuelas...)

# Investigación en Supervivientes

Tipo de estudio	Área de investigación
Seguimiento del superviviente	<p>Investigar la eficacia de determinados programas de seguimiento en el superviviente para detectar las recidivas, nuevos tumores, disminuir o evitar los efectos tardíos del tratamiento y, en definitiva, mejorar su calidad de vida</p> <p>Investigación para potenciar la coordinación entre Atención Primaria y Especializada que dé respuesta a la amplia variedad de síntomas y necesidades.</p> <p>Desarrollo de herramientas de clasificación o estratificación de los pacientes en función del riesgo (probabilidad de desarrollar eventos adversos) para adaptar el programa de seguimiento en función del riesgo.</p> <p>Estudio del cumplimiento de los programas de seguimiento y la satisfacción del paciente</p>
Investigación traslacional	Identificar biomarcadores relacionados con el riesgo de desarrollar toxicidades, recidivas, segundos tumores, etc



# Investigación en Supervivientes

Tipo de estudio	Área de investigación
Repercusiones económicas y laborales	Evaluar el impacto del cáncer sobre la situación económica y laboral del paciente
Repercusiones sobre la familia y los cuidadores	Evaluar cómo influye el cáncer en las relaciones de pareja, en el resto de la familia y en los cuidadores Identificar las necesidades de la familia y de los cuidadores
Desarrollo de instrumentos de evaluación	Desarrollar instrumentos que permitan recoger datos útiles sobre el estado de salud de los supervivientes. Estas herramientas deberían ser capaces de detectar pequeñas variaciones, medir dominios que fueran relevantes y permitir su comparación con poblaciones sin cáncer





# Metodología para investigar

- Ensayos clínicos: largo seguimiento para detectar secuelas tardías
  - Ensayos clínicos sobre estrategias de seguimiento
- Registros de tumores ligados a otros registros
  - SEER-Medicare
- Estudios de cohortes
  - ACS Study, Childhood Cancer Survivor Study...

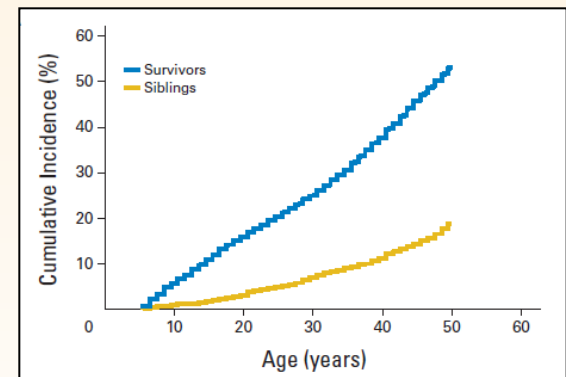


# Investigación en Supervivientes

País	Estadísticas/Registro	Recursos para investigar
Inglaterra	Registro de poblaciones entre 1.65-18.8 millones	2010: National Cancer Survivor Initiative 2011: National Cancer Intelligence Network 2012-15: National Patient Reported Outcome Program
Noruega	Registro 100% de la población Enlace con otros registros	2010: The directorated of Health
Italia	Registro <50% población	National Multisite Research Program on Cancer Survivors
USA	SEER cubre el 28% de la población. Enlace MEDICARE	2011: 739 proyectos de investigación y más de 243 millones \$ ( <a href="http://fundedresearch.cancer.gov/">http://fundedresearch.cancer.gov/</a> ).
España	Registros regionales, pero sin enlaces con otros registros	2013: Beca SEOM 8.000 EU

# Lecciones de la investigación en Supervivientes

- Aunque muchos supervivientes se adaptan bien a su nueva situación, parece claro que casi todos los tratamientos antineoplásicos dejan secuelas
- El cáncer tiene la capacidad de afectar todas las facetas de la vida del individuo: capacidad física, psicológica, social, económica, existencial y espiritual
- Es necesario realizar un seguimiento a largo plazo para detectar la aparición de algunas toxicidades (cardiacas...)
- Los supervivientes necesitan una estrategia de seguimiento adaptada a su riesgo individualizado de presentar toxicidad y/o recidivas



**Armstrong et al. J Clin Oncol 2014;32**  
**Rowland JH et al. Cancer 2013;119; suppl:2094-2108**

# Plan Integral: Acciones Propuestas (I)

1. Promover desde las sociedades científicas españolas y europeas la priorización de esta línea de investigación.
2. Promover la realización de estudios de largos supervivientes dentro de los ensayos clínicos.
3. Promover la creación de registros de supervivientes.
4. Establecer contactos periódicos desde las sociedades científicas con entidades públicas, privadas y asociaciones de pacientes para fomentar la investigación en largos supervivientes.

# Plan Integral: Acciones Propuestas (II)

5. Estimular la investigación en supervivientes de los grupos cooperativos existentes, promoviendo la colaboración entre ellos.
6. Fomentar la colaboración con grupos de investigadores de otros países europeos que estén trabajando en supervivientes.
7. Mejorar la formación en investigación en supervivientes de los profesionales sanitarios, mediante formación específica.
8. Fomentar la participación en grupos de trabajo de todos los profesionales sanitarios implicados en la investigación de largos supervivientes.

# Futuro

- La investigación en Supervivientes está en sus inicios
- European Collaborative Group on Cancer Survivorship (ECGCS; [www.ecgs.eu](http://www.ecgs.eu)) 2012
  - Realizará registros y estudios multinacionales, incluyendo a USA y Canadá



# Conclusiones

- El superviviente presenta problemas de salud que deben resolverse
- Se requiere una estructura estable de investigación (largos seguimientos)
- Financiación estable y a largo plazo
- Registros poblacionales con enlaces a bases de datos de consumos de recursos, actividad laboral...
- Participar en redes de trabajo internacional
- Nuevos tratamientos: ¿nuevas secuelas?

