
Manifiesto contra el Sarcoma

Reducir los enormes desafíos de los pacientes con sarcomas: una propuesta para el cambio

Por el derecho de los pacientes a poder centrarse en su salud

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 aproximadamente unos 2.700 nuevos casos al año, si bien son responsables del 2% de la mortalidad debida al cáncer.

Debido a su naturaleza extremadamente heterogénea, la mayoría de estos cánceres no son de fácil diagnóstico y coinciden en un aspecto: son muy agresivos.

Aproximadamente el 40% de los diagnósticos son tardíos o incorrectos, e incluso 1 de cada 4 pacientes reciben tratamiento inicial para otra patología. La dificultad en el acceso a los centros expertos sanitarios y de referencia (CSUR), acreditados por el SNS, a tratamientos especializados y la falta de equidad en la atención son sólo algunos de los obstáculos con los que se encuentran los pacientes en esta dura travesía anegada de burocracia.

Los pacientes que sufren sarcoma tienen que enfrentarse no sólo a su enfermedad, ya de por sí difícil, sino también a una serie de desafíos añadidos que incluso para cualquiera que gozara de salud, resultarían tremendamente fatigosos y desesperanzadores.

El 16 de noviembre de 2023 en la II Jornada de ASARGA, bajo el lema “Desafíos del Paciente con Sarcomas” celebrada en la Fundación MD Anderson Cancer Center España se han sentado las bases para desarrollar una hoja de ruta con las líneas prioritarias a seguir para mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes con sarcoma, con las siguientes conclusiones, a las que se han adherido las entidades firmantes de este manifiesto.

1

El primer eje de trabajo y la piedra angular del abordaje de esta enfermedad es el diagnóstico precoz. El escaso conocimiento y la poca sensibilización que existe de esta enfermedad entre los profesionales sanitarios repercute directamente en la obtención de resultados tardíos en más del 40% de los casos, influyendo negativamente en el pronóstico, tratamiento y calidad de vida del paciente.

La capacidad de detección de un sarcoma por parte de personal sanitario no experto es actualmente baja, debido a la reducida frecuencia de casos con los que se encuentran en su carrera profesional.

Asimismo, probablemente por desconocimiento, no suele informarse al paciente de la existencia de centros sanitarios de referencia o expertos en sarcomas ni del beneficio de tratarse allí, por lo que muchos de ellos pierden esa oportunidad. Otros, aun contando con esa información, no son derivados a un centro de referencia CSUR porque el centro de origen no está obligado a deferir a ese paciente. La decisión dependerá de la sensibilidad del profesional que diagnostique y trate al paciente y, en última instancia de la gerencia del área sanitaria.

Solicitamos que se intensifique y mejore la formación sobre estas enfermedades entre los profesionales de primer nivel asistencial y que, cuando exista la sospecha de un sarcoma en el diagnóstico diferencial, se prioricen las pruebas diagnósticas para lograr una detección temprana.

Demandamos más formación especializada en sarcomas para incrementar el número de profesionales cualificados capaces de integrar equipos multidisciplinares expertos, no solo en los centros CSUR, sino en toda la red del Sistema Nacional de Salud.

2

La LEY 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), garantiza a los ciudadanos equidad, calidad y participación social en el SNS. En este sentido, los pacientes tienen derecho a ser derivados a un centro de referencia (CSUR) especializado en sarcomas, y éste no puede denegar la asistencia. Actualmente, existen ocho centros de referencia para adultos centralizados en cuatro comunidades autónomas: tres en Cataluña, tres en Madrid, uno en la Comunidad Valenciana y uno en Andalucía y cinco para la infancia, dos en Madrid, uno en Cataluña, Comunidad Valenciana y Andalucía.

La situación geográfica de los CSUR en España deja una gran parte del territorio huérfano de centros especializados, llegando a existir distancias de 600 km entre un hospital de origen y un CSUR dentro de la península y recorridos mayores en pacientes de las islas. Esta situación hace que algunos pacientes no puedan acceder para ser tratados en un CSUR por problemas de movilidad, económicos o de conciliación familiar.

Cabe destacar, además, que los ocho CSUR existentes no cuentan con los mismos medios tecnológicos y de recursos humanos para poder evaluar todos los casos de sarcomas sin demoras y tratar los de mayor complejidad manteniendo niveles altos de calidad asistencial.

Existen centros en nuestro país que cuentan con larga trayectoria en dedicación a sarcomas, con profesionales de reconocido prestigio, comités multidisciplinares y diferentes niveles de infraestructuras y capacidades técnicas, cuyo concurso debe considerarse.

Proponemos la creación de una Comisión Técnica de Coordinación en la atención al sarcoma, integrada por especialistas altamente cualificados en estas enfermedades. Esta comisión evaluaría los casos recién diagnosticados de sarcoma en sus respectivos comités de tumores y recomendaría la derivación a un centro de referencia o el tratamiento coordinado con el centro de origen. Esto implicaría estandarizar un sistema de interconsultas entre profesionales a nivel nacional.

Abogamos por incrementar la dotación de los centros de referencia para garantizar la infraestructura necesaria, capacidades diagnósticas, terapéuticas y de apoyo. En suma, la más amplia cartera de servicios para atender a los enfermos con sarcoma.

La necesidad de desplazamiento de los pacientes fuera del lugar de origen, debe de ser compensada con ayudas para viajes, alojamientos y otras a que hubiera lugar, con cargo a las comunidades autónomas de origen, para garantizar la equidad en el acceso a la atención desde cualquier lugar de España.

Es indispensable el establecimiento de una Base de Datos de Pacientes de Sarcoma única a nivel nacional que nos muestre el “tamaño” del problema y no estar sujetos a proyecciones estadísticas.

En los pacientes con sarcomas no siempre son suficientes los tratamientos estándar (cirugía, radioterapia y quimioterapia) y, por tanto, deben buscarse tratamientos innovadores que en ocasiones no son accesibles, quedando muchos pacientes en un limbo terapéutico. La falta de estudios con evidencia sólida, y los escasos recursos económicos destinados a investigación, deja a muchos pacientes dependiendo de terapias no probadas o en fase experimental.

En España, además, existen ciertas dificultades de acceso a nuevos medicamentos, debido a las demoras en las autorizaciones. Estos retrasos, a veces de más de un año, son de difícil explicación cuando los trámites en otros países de nuestro entorno son mucho más ágiles.

Instamos a las administraciones sanitarias a asegurar la financiación y el acceso equitativo a los fármacos necesarios a los pacientes con sarcoma, sin distinciones por comunidad autónoma, y a que estén accesibles y consiguientemente sean proporcionados en plazos de tiempo más breves.

Hacemos un llamamiento a favor de un apoyo económico continuado de la investigación científica en búsqueda de mejores opciones terapéuticas para esta enfermedad. La supervivencia de los pacientes depende de ello.

4

Enfrentar un diagnóstico de sarcoma, una enfermedad ya de por sí devastadora, sólo para descubrir que los desafíos que vienen con ella son aún mayores no es tarea fácil para nadie.

Desde las asociaciones y fundaciones tratamos de dar soporte informativo, de asistencia médica y social, habitacional y psicológico, tanto a las personas que padecen esta enfermedad como a sus familiares.

La red de apoyo entre iguales se torna vital en estos casos, poniendo en contacto a pacientes y afectados para vencer la sensación de soledad.

Todas las entidades implicadas en sarcomas tenemos el convencimiento de que debemos trabajar unidas y aliarnos en la búsqueda de sinergias entre todos los agentes del sector sanitario.

De esa forma, uniendo fuerzas podremos garantizar que los intereses y necesidades de los pacientes con sarcoma y sus familias sean atendidos con la máxima urgencia y la importancia que merecen

***“Si nos unimos los objetivos comunes que son muchos los
lograremos antes y mejor”***

Madrid, Enero de 2024

Entidades y profesionales participantes en las II Jornadas ASARGA que firman este Manifiesto:

Entidades:



Fundación Aless Lequio



FUNDACIÓN
Elena Tertre



Profesionales:

Antonio Casado Herraiz

Carolina Agra Pujol

Alexandra Arranz Friediger

Esperanza Vicente Mellado

Eduardo J. Ortiz Cruz

Victor Moreno García

Ana Paula Leiva Asenjo