

Sarcomas: un manifiesto para mejorar su diagnóstico y tratamiento

Once asociaciones españolas se han unido en un Manifiesto junto con siete expertos en sarcomas para exigir soluciones a los desafíos que plantea la enfermedad.

Las personas que padecen sarcomas no solamente se enfrentan a él, sino que también cuentan con una serie de retos añadidos. Sobre todo, en cuanto al abordaje y tratamiento de la patología.

El sarcoma es un tipo de cáncer catalogado como infrecuente. Engloba a más de 150 tipos de tumores, según indica la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Puede aparecer tanto en huesos como en tejidos blandos, en los músculos y en los nervios. Cuenta con una incidencia del 1 % en adultos y del 13 al 15 % en la infancia (con respecto al total de tumores malignos diagnosticados). En España se producen unos 2.700 nuevos diagnósticos cada año.

La mayoría de estos tumores no cuentan con un diagnóstico fácil debido a su heterogeneidad. Casi un 40 % de los diagnósticos son incorrectos o tardíos e incluso, en ocasiones, uno de cada cuatro pacientes recibe el tratamiento inicial de otra patología. Además, son muy agresivos.

El manifiesto de sarcomas

El pasado mes de noviembre tuvo lugar la II Jornada de ASARGA denominada «Desafíos del paciente con Sarcomas». Se celebró en la Fundación MD Anderson Cancer Center España y en ella se sentaron las bases para desarrollar la hoja de ruta que han acordado las once asociaciones.

Las entidades que forman parte del acuerdo son ASARGA (Asociación de Sarcomas Grupo Asistencial), *Cancer Patients Europe*, GEPAC, la Fundación Mari Paz Jiménez Casado, el grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS), la Fundación VyDA (Voz y Difusión del Angiosarcoma), la Fundación Aless Lequio, la Fundación Elena Tertre, el colectivo GIST España, la asociación Iker y la Asociación de Pacientes con Sarcomas y Tumores Raros de Aragón (APSATUR).

Además, contaron con la ayuda y experiencia de diversos

especialistas de la sanidad madrileña, como el doctor Antonio Casado, jefe de sección de Tumores Ginecológicos, Tiroides, Origen Desconocido y Sarcomas del Clínico San Carlos; la doctora Carolina Agra, Anatomía Patológica del Hospital Gregorio Marañón; la doctora Alexandra Arranz, adjunta de Ginecología y Obstetricia del Hospital Puerta de Hierro; Esperanza Vicente Mellado, DUE en el Hospital Oncológico M.D. Anderson Cáncer Center; el doctor Eduardo J. Ortiz Cruz, jefe de Oncología Ortopédica en el Hospital La Paz, Ruber International, MD Anderson Spain; el doctor Víctor Moreno, director de *Clinical Research at the Phase 1 Trials Unit START* Madrid-FJD en el Hospital Fundación Jiménez Díaz; y Ana Paula Leiva, enfermera gestora de Casos en el Hospital Clínico San Carlos.

Le interesa: [Abusar de ultraprocesados cárnicos o de desayuno resta años de vida](#)

Plan de abordaje de los sarcomas

En este plan de abordaje se han puesto en valor las líneas prioritarias de trabajo que deben abordarse para mejorar la asistencia y la calidad de vida de los pacientes de sarcomas. De esta forma, el Manifiesto recoge los retos de los pacientes en cuatro bloques y plantea los desafíos acordados por las asociaciones y los expertos para manejarlos.

1. Diagnóstico precoz

Uno de los puntos fundamentales a mejorar es reducir el tiempo de diagnóstico de la enfermedad. Las entidades firmantes solicitan que se intensifique y mejore la formación sobre estas enfermedades entre los profesionales de primer nivel asistencial. De este modo, se priorizarán las pruebas diagnósticas y se alcanzará una detección temprana en muchos de los casos.

«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», exponen en el Manifiesto.

2. Trabajo en la red

Proponen la creación de una Comisión Técnica de Coordinación en la atención al sarcoma que esté integrada por especialistas en la patología. Esta comisión evaluaría los casos recién diagnosticados de sarcomas en sus comités de tumores y

recomendaría la posterior derivación a un centro de referencia o el tratamiento coordinado con el centro de origen. Para lograrlo, señala el Manifiesto, se tendría que estandarizar un sistema de interconsultas entre profesionales a nivel nacional.

Así, las entidades reclaman un incremento de la dotación de los centros de referencia para garantizar la infraestructura necesaria, capacidades diagnósticas, terapéuticas y de apoyo a los pacientes de sarcomas.

3. Igual acceso a los fármacos

El Manifiesto de sarcomas solicita a las administraciones sanitarias que se asegure una financiación y un acceso equitativo a los fármacos que son necesarios para los pacientes de este tipo de cáncer.

«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», recoge el documento conjunto.

4. Unión

Las entidades afirman en el Manifiesto que deben permanecer unidas en la lucha contra la enfermedad. De este modo, se garantiza que los intereses y necesidades de los pacientes con sarcoma y sus familias sean atendidos con la máxima urgencia y con la importancia que merecen.

Difusión del Manifiesto de sarcomas

Las entidades y profesionales firmantes del Manifiesto conjunto han enviado durante los primeros meses de 2024 el documento a todas las administraciones sanitarias, tanto nacionales como regionales. También a instituciones públicas y privadas relacionadas con la asistencia a los pacientes con sarcomas, así como a la población general. Además, solicitan adhesiones al Manifiesto.

Por otro lado, se ha presentado el informe ante el Ministerio de Sanidad y el Gobierno de Aragón. Algunos miembros de ASARGA también han viajado a Bruselas para informar a eurodiputados y a la responsable de política farmacéutica del gobierno de España en Bruselas.

«Este es sólo un paso más en la labor de incidencia política necesaria para conseguir los objetivos propuestos en el

manifiesto (...) debemos seguir en este camino y lograr todavía más apoyos para ganar la batalla al sarcoma», indica Mayte Deus, presidenta de [ASARGA](#).

Con información de 800 noticias