

20 de septiembre, Día Nacional del Sarcoma

#1deCada20mil hace visible la realidad de los pacientes con sarcoma de tejidos blandos, un cáncer complejo y desconocido

- ***Una de cada 20.000 personas en Europa padece o padecerá este tipo de cáncer, considerado como enfermedad rara debido a su baja incidencia***
- ***Se trata de un grupo heterogéneo de más de 50 tumores poco frecuentes que afecta a cualquier parte blanda del organismo como músculos, grasa, nervios o vasos sanguíneos***
- ***La campaña #1deCada20mil fomenta el conocimiento social, la formación de los profesionales sanitarios y la investigación de un cáncer cuya tasa de supervivencia global no ha aumentado en los últimos 40 años***

Madrid, 19 de septiembre de 2017. El sarcoma de tejidos blandos es un cáncer complejo y poco común que engloba a un grupo de más de 50 tipos de tumores diferentes. Se trata de una enfermedad rara, desconocida por la sociedad y que requiere de un alto grado de especialización por parte de los profesionales sanitarios implicados en su diagnóstico y tratamiento. Pese a los avances en oncología, en los últimos 40 años la supervivencia global de estos pacientes se ha mantenido sin cambios y las nuevas opciones terapéuticas han sido limitadas^{i,ii,iii}. Con el objetivo de dar la vuelta a esta realidad, nace la campaña de concienciación **#1deCada20mil**, impulsada por la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS), el Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS), la Fundación Mari Paz Jiménez Casado y Lilly.

Debido a su baja incidencia comparada con otras enfermedades tumorales como el cáncer de mama, colón, o el cáncer de pulmón, *“el sarcoma de tejidos blandos es una enfermedad rara que deja a quienes la padecen sin el respaldo suficiente para enfrentarse a ella. Además del duelo familiar, en ocasiones los familiares tienen que dejar de trabajar y hacer de cuidadores”*, ha destacado **María José Ruiz Gómez, miembro de la junta directiva de la Asociación Española de Afectados por Sarcomas.** *“Los pacientes, que suelen ser muy jóvenes, y sus familiares nos encontramos ante un gran desamparo, soledad y falta de apoyo a la hora de enfrentar el diagnóstico. Bajo nuestro punto de vista, la laguna administrativa podría resolverse mediante la pronta derivación a los centros de referencia en los que el paciente sea tratado por un experto en sarcoma”*.

Por ello y, como ha explicado, **Alberto Martínez, Patrono de la Fundación María Paz Jiménez Casado** ha señalado *“con esta campaña, queremos crear conciencia social sobre esta difícil realidad y contribuir a mejorar la calidad y la expectativa de vida de los pacientes, que a menudo experimentan soledad y grandes dosis de incertidumbre en su día a día. Por ello, la formación e investigación son imprescindibles para construir un futuro lleno de esperanza para los pacientes e ir ganando tiempo para poder salvar más vidas”*.

Se estima que una de cada 20.000 personas en Europa padece o padecerá sarcoma de tejidos blandos a lo largo de su vida^{iv}. La patología representa, aproximadamente, un 1% del total de tumores malignos y es responsable del 2% de la mortalidad debida a cáncer^{iv}. La tasa de supervivencia depende del momento en que se diagnostique el tumor pero la detección precoz es, precisamente, uno de sus principales desafíos. Los síntomas de este tipo de cáncer pueden no reconocerse a tiempo o ser malinterpretados, lo que contribuye a agravar la enfermedad. Los expertos destacan la importancia de un abordaje especializado y multidisciplinar para luchar contra el sarcoma de tejidos blandos.

“Todos los sarcomas tienen peculiaridades de diagnóstico y tratamiento que los hacen muy diferentes de los cánceres más comunes, como los de mama, colon, pulmón o próstata. A esto hay que sumarle que son tumores tan infrecuentes que muchos profesionales sanitarios no se encuentran más que con dos o tres casos al año. Por todo ello, resulta muy importante que el médico responsable del tratamiento sea experto en sarcomas y que el paciente sea derivado a un centro de referencia que ofrezca atención multidisciplinar y vea a un número suficiente de pacientes al año”, ha señalado **Dr. Ricardo Cubedo, oncólogo y miembro del Grupo Español de Investigación en Sarcomas**.

En este sentido, la campaña #1deCada20mil cuenta entre sus objetivos el de contribuir a la formación de los profesionales sanitarios implicados en el abordaje de esta patología (médicos de atención primaria, traumatólogos, cirujanos, ginecólogos, patólogos, radiólogos, radioterapeutas, enfermeros, oncólogos médicos) así como impulsar la investigación en el área, donde en las últimas décadas se han desarrollado pocas opciones terapéuticas para abordar los problemas específicos que presenta esta enfermedad.

Un dibujo como símbolo en el corazón de Madrid

La iniciativa incluye también la exhibición durante una semana (del 14 a 21 de septiembre, tapada con una lona hasta el día 19) en la estación de Atocha, en Madrid, de un dibujo firmado por la ilustradora Sara Herranz y elaborado a partir del testimonio de una paciente con sarcoma avanzado de tejidos blandos que simboliza la convivencia con este tumor. Al existir pocos casos como el suyo y disponer de escasa información que se ajuste a sus necesidades, los afectados describen sensaciones de soledad e incertidumbre en su lucha contra la enfermedad.

“No sabes si los tratamientos van a funcionar, cuál va a ser el siguiente paso, se investiga poco...”, ha lamentado Ana Guerra, paciente en la que se ha inspirado la ilustración de Herranz y quien plantea como reto fundamental el siguiente: “se tiene que investigar más y más rápido”. De igual

forma, esta paciente considera de gran relevancia la atención a los aspectos psicológicos de la enfermedad y ve necesario un mayor apoyo y acompañamiento tanto en el día a día como, especialmente, en momentos de mayor cansancio como los posteriores a sesiones de quimioterapia.

Precisamente, para acompañar a los pacientes en este difícil proceso, la campaña cuenta con la web www.1decada20mil.com, desde la que, además de acceder a abundantes recursos informativos, se puede compartir un mensaje de apoyo en las redes sociales. “Nuestro objetivo es fomentar la actuación de todos los agentes implicados en la lucha contra el sarcoma de tejidos blandos, ya sean médicos, enfermeros, investigadores, pacientes, cuidadores o la sociedad en su conjunto. De esta forma, podremos ayudar a transformar la realidad que viven los afectados por este cáncer desde todas las perspectivas, mejorando su cuidado y facilitando un rápido acceso a un tratamiento eficaz para plantarle cara a la enfermedad”, ha expresado **el Dr. Alejo Casinello responsable del Área Médica de Oncología de Lilly**.

Asimismo, otra de las acciones destacadas de #1deCada20mil ha sido la celebración el pasado 14 de septiembre de la primera carrera popular nocturna “Hazlo visible”. Los 220 participantes recorrieron 3 kilómetros por los alrededores del Parque de Santander del Canal, en Madrid, con ropa reflectante y luces LED con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Sobre el Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS)

Grupo GEIS (Grupo Español de Investigación en Sarcomas) nace en 1994 de la necesidad de cooperar en el tratamiento médico de los Sarcomas de Partes Blandas, gracias a la iniciativa de un pequeño núcleo de oncólogos médicos de cuatro hospitales. En la actualidad, es el grupo líder en investigación de sarcomas gracias a la colaboración de muchos profesionales de más de sesenta centros hospitalarios en toda España, no solo oncólogos médicos, sino también cirujanos, pediatras, especialistas en oncología radioterápica, patólogos o investigadores moleculares.

Sobre la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS)

AEAS es una asociación de apoyo a pacientes, sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, integrada por pacientes y familiares de pacientes afectados por sarcoma y cuya misión es el soporte integral a los pacientes, dirigiéndoles a profesionales y centros sanitarios especialistas en sarcoma, facilitándoles información acerca de líneas de investigación, nuevos tratamientos y ensayos clínicos y promoviendo la colaboración entre todos los agentes implicados en la lucha frente al sarcoma: autoridades sanitarias, organizaciones médicas, empresas farmacéuticas y asociaciones de pacientes afectadas de ámbito supranacional.

Sobre la Fundación Mari Paz Jiménez Casado

FMPJC es una organización independiente y sin ánimo de lucro con autonomía financiera y funcional y ámbito de actuación en el territorio español. Su misión es ayudar a personas y grupos que padezcan en vida una situación de necesidad, motivada principalmente por el cáncer sarcoma y contribuir a incentivar la formación e investigación clínica. Su propósito es ayudar y dar visibilidad a una enfermedad no común uniendo esfuerzos en la lucha para vencerla y encontrar la cura.

Acerca de Lilly Oncología

Durante más de 50 años, Lilly se ha dedicado a desarrollar medicamentos innovadores y a apoyar a los pacientes que conviven con el cáncer, así como a sus cuidadores. Lilly se encuentra comprometido en seguir construyendo sobre este legado y en continuar mejorando la vida de todos aquellos afectados por el cáncer a lo largo del mundo.

Sobre Lilly

Lilly es un líder global de la atención sanitaria que une pasión con descubrimiento para mejorar la vida de las personas en todo el mundo. Nuestra compañía fue fundada hace más de un siglo por un hombre comprometido a fabricar medicinas de gran calidad que atienden necesidades reales. Hoy seguimos siendo fieles a esa misión en nuestro trabajo. En todo el mundo los empleados de Lilly trabajan para descubrir y ofrecer medicinas vitales a aquellos que las necesitan, mejorar la comprensión y el tratamiento de la enfermedad y contribuir a las comunidades a través de la acción social y el voluntariado. Si desea más información sobre Lilly, visítenos en www.lilly.com y www.lilly.es

ⁱ Ravi V, Patel S, Benjamin RS. Chemotherapy for soft-tissue sarcomas. *Oncology. Cancer Network*. <http://www.cancernet-work.com/oncology-journal/chemotherapy-soft-tissue-sarcomas>. Published January 15, 2015. Accessed September 23, 2015.

ⁱⁱ Quesada J, Amato R. The molecular biology of soft-tissue sarcomas and current trends in therapy. *Sarcoma*. 2012;1-16. doi:10.1155/2012/849456.

ⁱⁱⁱ American Cancer Society. Sarcoma de tejidos blandos. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/sarcoma-de-tejidos-blandos.html>

^{iv} García del Muro J. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Sarcomas de partes blandas. Disponible en: <http://www.seom.org/es/info-sobre-el-cancer/sarcomas-partes-blandas>