CANCER NOW
CON LOS PACIENTES

Retos y prioridades en el abordaje del cáncer en España

22 de marzo de 2023

RESUMEN Y CONCLUSIONES

Organiza y promueve:

eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

Secretaria técnica:

fundamed fundación de ciencias del medicamento y productos sanitarios

Alianza General de Pacientes

La reunión anual de la AGP cuenta con el apoyo de:

astellas

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 3

2. EL PAPEL DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS EN EL APOYO A LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS 5

3. PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ: LOS MEJORES ALIADOS FRENTES AL CÁNCER 7

4. ACCESO A LA INNOVACIÓN, EN EL PUNTO DE MIRA DE LOS PACIENTES 10

5. EL DESAFÍO DE LOS LARGOS SUPERVIVIENTES 13

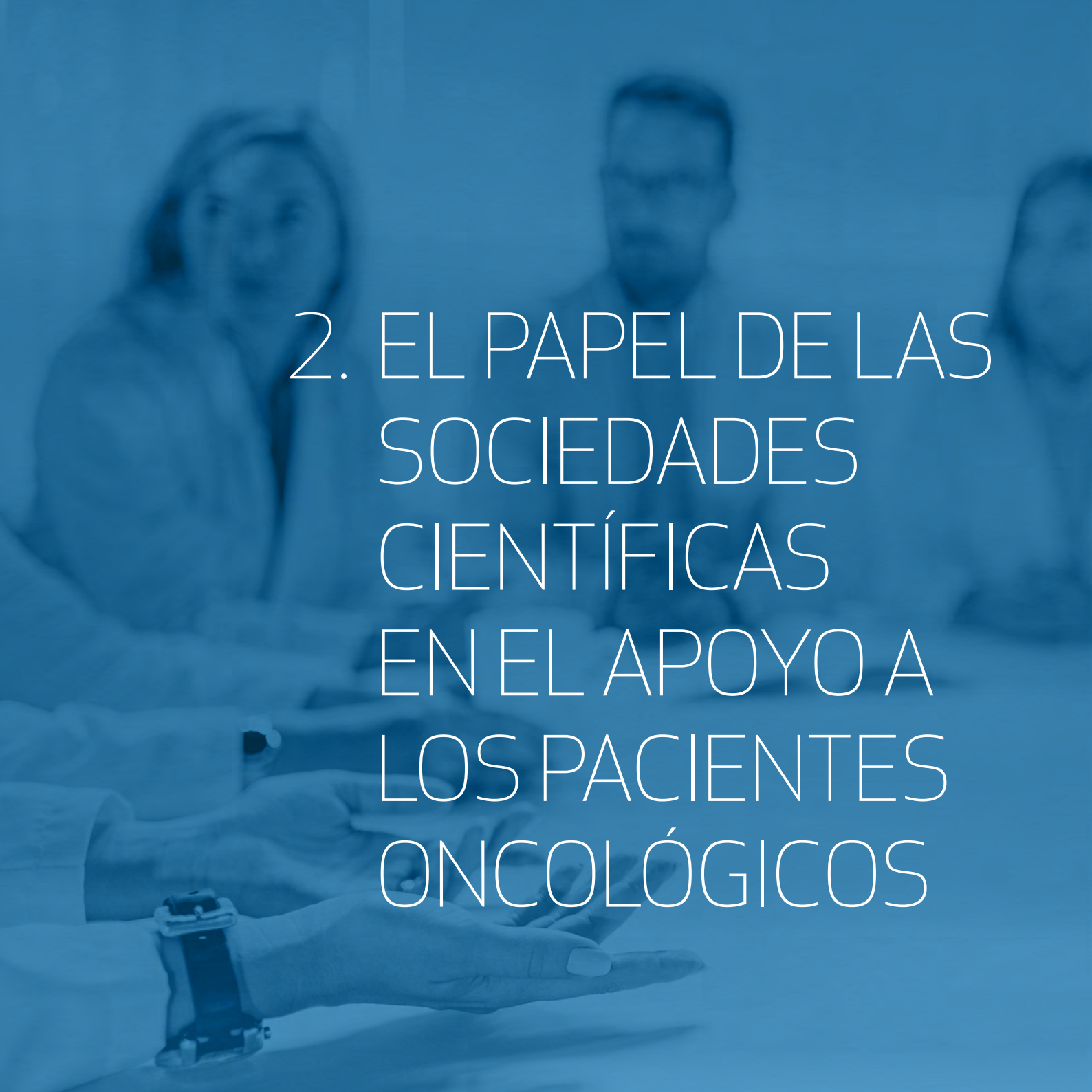
6. CLAUSURA 16

1. INTRODUCCIÓN

Rafael López
Presidente de la Fundación ECO.

CONCLUSIONES

- Rafael López, presidente de la Fundación ECO, se muestra orgulloso de la organización de una reunión "por y para los pacientes" impulsada por un grupo de profesionales.
- El también jefe de servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela recuerda el sendero recorrido por la iniciativa CANCER NOW desde que se iniciara pandemia, "de la cual no nos hemos recuperado en cáncer".
- López reflexiona sobre el cáncer como el mayor problema de salud de la sociedad occidental, e insiste en la necesidad de construir un futuro "con y para los pacientes".

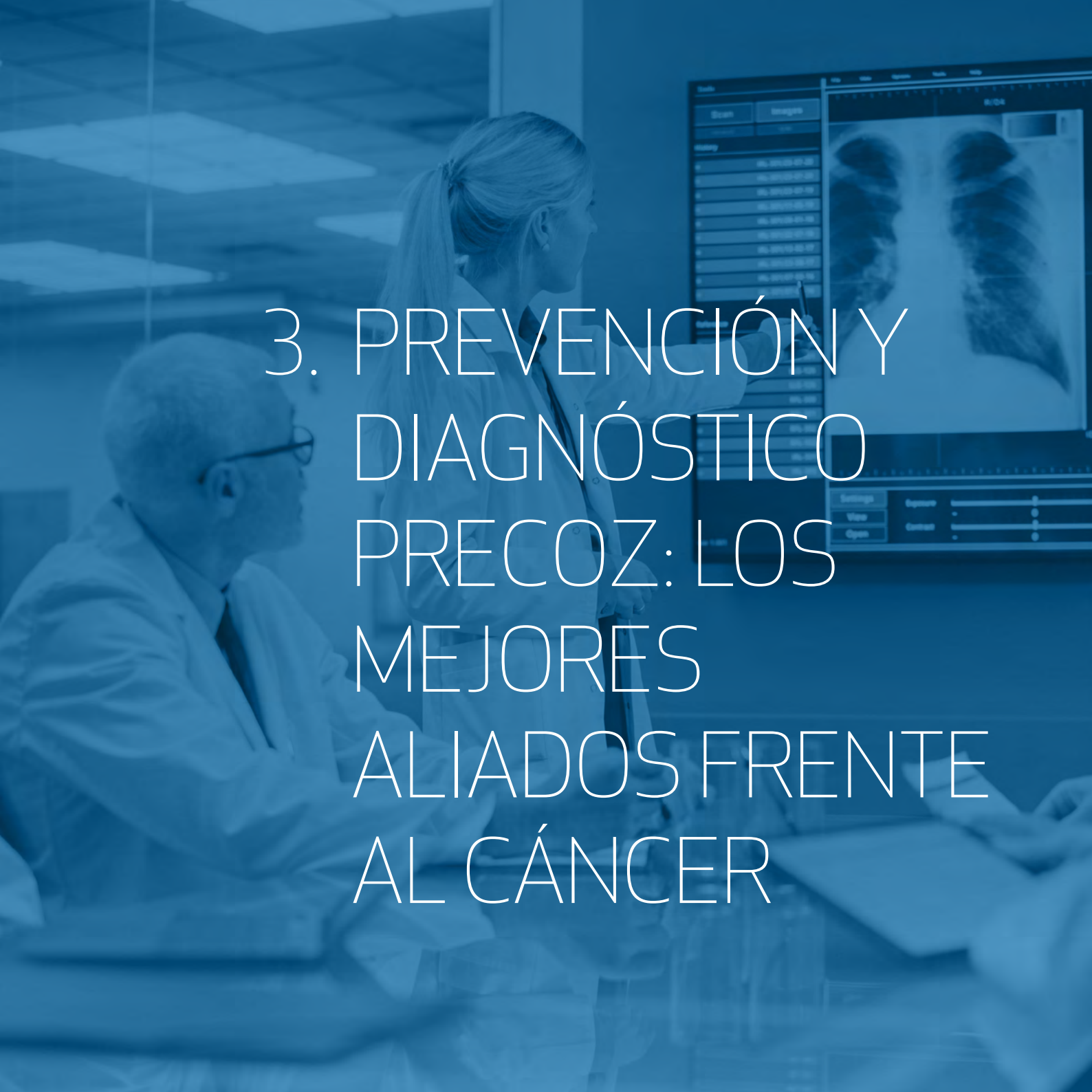


2. EL PAPEL DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS EN EL APOYO A LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

Deborah Kamin
Vicepresidenta de Defensa de Políticas de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO).

CONCLUSIONES

- Los defensores de los pacientes aportan una energía y un sentido de urgencia únicos para progresar contra el cáncer".
- "Es fundamental el enfoque actual sobre el cuidado del paciente y en cómo se garantiza que éste participe como socio igualitario en las decisiones sobre su salud".
- "Es un orgullo trabajar junto a Fundación ECO para ayudar a llegar a los pacientes fuera de Estados Unidos".
- "En el stand de defensa del paciente del evento anual de ASCO, se ofrece a las organizaciones de defensa del paciente un espacio para exponer materiales, reunirse, interactuar e intercambiar información".



3. PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ: LOS MEJORES ALIADOS FRENTE AL CÁNCER

Antonia Gimón, María Luz Amador, Charo Hierro, Teresa González Herradas, Luis Paz-Arez y Carlos Camps en la mesa 'Prevención y diagnóstico precoz: los mejores aliados frente al cáncer'.

Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), señala que los programas de cribado no son equitativos ni en todas las CC. AA. ni en todos los tumores. El cáncer de mama es un buen ejemplo de estrategia de detección precoz.

Para llevar a cabo los programas piloto de cribado, **María Luz Amador**, directora médica de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), recuerda que se necesita el apoyo de las administraciones.

Luis Paz-Ares, jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital 12 de octubre de Madrid, expone que hay CC. AA. que llegan al 100 por 100 de la población diana en los programas de cribado, pero hay en otras que no llegan al 10 por ciento.

Charo Hierro, presidenta de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASACO), incide en que los especialistas deben estar formados para detectar los primeros síntomas de una enfermedad incipiente.

La prevención de hábitos saludables de vida continúa siendo una asignatura pendiente entre niños y adolescentes. **Teresa González Herradas**, presidenta de la Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION), subraya que falta información sobre los factores de riesgo en los colegios.

Carlos Camps, jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Valencia explica que hay mucha información "optimista" circulando sobre los avances en cáncer en ensayos clínicos. Sin embargo, no hay información "formativa".

4. ACCESO A LA INNOVACIÓN, EN EL PUNTO DE MIRA DE LOS PACIENTES

Vicente Guillem, Pilar García Alfonso, Luis Miguel de la Fuente, Enric Barba, Pilar Fernández y Bernard Gaspar en la mesa 'Acceso a la innovación. En el punto de mira de los pacientes'.

En palabras de **Vicente Guillem**, director de Relaciones Institucionales de la Fundación ECO y director de Oncología del Hospital Vithas Valencia 9 de Octubre, teniendo en cuenta los avances en biología molecular y genética, es importante atender a las inequidades y demoras atendiendo a que "el que sufre una enfermedad es el paciente".

Pilar García Alfonso, jefa de Sección de Oncología Médica en el Hospital Gregorio Marañón considera que hay dos puntos urgentes sobre los que incidir: "la falta de acceso a la innovación y la falta de información".

El presidente de EuropaColon, **Luis Miguel de la Fuente**, señala que estamos en "un periodo revolucionario de eclosión de nuevas moléculas" y hay que solventar los problemas de equidad, puesto que "en España hay 17 comunidades autónomas con sus sistemas sanitarios, y no en todas ellas están disponibles las mismas alternativas terapéuticas.

Para reducir las inequidades y problemas en acceso, **Enric Barba**, Patient Advocacy en Melanoma España, aboga por "explorar fórmulas para reducir la brecha" y lamenta que "no se deje participar a los pacientes en las comisiones en que se toman decisiones".

Las demoras en el acceso a fármacos oncológicos, según **Pilar Fernández**, presidenta de la Asociación Española de Cáncer Metastásico (CMM), son más llamativas si cabe teniendo en cuenta que "España está a la cabeza en ensayos clínicos y son los pacientes del país los que se exponen a esta investigación".

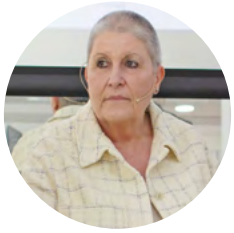
Observando los datos de acceso entre países, queda margen de mejora. Por ello, **Bernard Gaspar**, presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (Aeacap), considera que el proceso de evaluación no está dando todos los frutos que debería, por lo que "se debería aumentar la transparencia, además de involucrar más tanto a pacientes como a clínicos".

5. EL DESAFÍO DE LOS LARGOS SUPERVIVIENTES

Enrique Aranda, Sandra Ibarra, Begoña Barragán, Gema González, Fátima Santolaya y Marta de la Fuente, en la mesa sobre los desafíos de los largos supervivientes en cáncer.

La falta de datos sobre largos supervivientes en cáncer constituye un hándicap de entrada. "No sabemos cuántos largos supervivientes hay en nuestro país; se calcula que entre 1,3 y 1,6 millones de personas", subraya **Enrique Aranda**, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Reina Sofía y secretario de Fundación ECO.

Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación Sandra Ibarra, destaca que los largos supervivientes desaparecen del sistema sanitario y van a casa con las secuelas de la enfermedad. "Mantenemos modelos del siglo pasado y hay que desarrollar un nuevo modelo para nuevas enfermedades. Es fundamental adaptarse para que se produzca ese cambio", indica.



Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (Gepac), defiende un plan de cuidados continuos claramente establecido. Asimismo, recuerda la importancia de sacar del cajón la ley del derecho al olvido.

Gema González, vicepresidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, abogó por un plan de salud, con objetivos consensuados y estrategias de trabajo. "Un plan compartido entre atención primaria y especializada para la oncología de hoy", expone.

Fátima Santolaya, vicepresidenta de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia de Madrid (SEMG Madrid), destaca la importancia de agilizar la vía de comunicación con los especialistas. "Es básico que los pacientes lleguen a la consulta de atención primaria con un informe de alta del oncólogo que refleje los tratamientos y las posibilidades de que el paciente desarrolle otras patologías a medio o largo plazo", asegura.

Para finalizar, **Marta de la Fuente**, psicooncóloga, aboga por incorporar en el plan de salud integral descrito un protocolo de actuación que incluya la formación de los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación.

6. CLAUSURA

Dr. Javier Hernández
Coordinador de la Red Oncológica Madrileña (ROM).

Jesús García-Foncillas
Vicepresidente de la Fundación ECO.

CONCLUSIONES

- El vicepresidente de la Fundación ECO, Jesús García-Foncillas, señala la intención de seguir promoviendo reuniones de este calibre para lograr articular una posición central del paciente y "que no solo sea un hashtag".

- Entre las tareas por delante, García-Foncillas destaca la intención de Fundación ECO "hacer escuela de pacientes" y "ser bidireccionales, escuchar y compartir para empoderar desde el conocimiento".

- El también director del Instituto Oncológico 'OncoHealth' hace retrospectiva de la labor de Fundación ECO, focalizada en la preocupación en la falta de equidad más allá del acceso a la innovación, como en diagnósticos moleculares u otros recursos, como la psicooncología.

- Javier Hernández, coordinador de la Red Oncológica Madrileña (ROM), acota las claves del modelo de asistencia en cáncer creado en la comunidad, sustentado en la puesta en valor de las tres 'E': equidad, eficiencia y excelencia.

- El objetivo de la ROM, como explica el responsable, es "que los tumores sean abordados de una manera próxima en lo geográfico y en lo estadístico, así como con los mejores recursos posibles".

En enero de 2022 las siguientes entidades establecieron las prioridades más urgentes en relación al cáncer, adheriéndose a la necesidad de priorizar la lucha contra el cáncer como se ha establecido en la Unión Europea

Las conclusiones son accesibles en **https://fundacioneco.es/project/cancer-now/**

Relación de entidades:

AEACAP. Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón.
AEC. Asociación Española de Cirujanos.
AECC. Asociación Española Contra el Cáncer.
AEEH. Asociación Española para el Estudio del Hígado
AGP. Alianza General de Pacientes.
AMOH. Asociación Mama y Ovario Hereditario.
ASACO. Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario
ASEICA. Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer.
ASION. Asociación Infantil Oncológica de Madrid.
Asociación Melanoma España.
CGCOF. Consejo General de Colegios Farmacéuticos.
CGE. Consejo General de Enfermería
Cris contra el cáncer.
EuropaColon. Asociación de Pacientes con cáncer colorrectal.
FARMAINDUSTRIA.
FCCP. Fundación Canaria de Cáncer de Pulmón.
FECMA. Federación Española de Cáncer de Mama
Fundación ECO. Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología.
Fundación Sandra Ibarra.
FUNDAMED. Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos sanitarios.
GECP. Grupo Español de Cáncer de Pulmón.
GEICAM. Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama.
GEPAC. Grupo Español de Pacientes con Cáncer.
GETICA. Grupo Español de Terapias Inmuno-Biológicas en Cáncer.
GETTHI. Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes.
GTTD. Grupo de Tratamiento de los Tumores Digestivos.
RANME. Real Academia Nacional de Medicina.
SEAP. Sociedad Española de Anatomía Patológica.
SEBBM. Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular.
SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
SED. Sociedad Española del Dolor.
SEEO. Sociedad Española de Enfermería Oncológica
SEFH. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.
SEHH. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia.
SEHOP. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.
SEMFYC. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
SEMG. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia.
SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica.
SEOQ. Sociedad Española de Oncología Quirúrgica.
SEOR. Sociedad Española de Oncología Radioterápica.
SOLTI. Grupo cooperativo de investigación en cáncer.

CANCER NOW

#MomentodeActuar
#CancerNow

Organiza y promueve:

eco Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología

Secretaria técnica:

fundamed fundación de ciencias del medicamento y productos sanitarios

Alianza General de Pacientes

La reunión anual de la AGP cuenta con el apoyo de:

astellas

Con el patrocinio de:

astellas · BAYER · BeiGene · Bristol Myers Squibb · GILEAD Oncology
GSK · IPSEN Innovation for patient care · Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson · Lilly · NOVARTIS · Pfizer · Roche · sanofi

Programa Cancer NOW con los pacientes 22 marzo 2023