

CANCER NOW 
CON LOS PACIENTES

Encuentro Anual de Pacientes

Lunes, **27** de **mayo** de **2024**

RESUMEN Y CONCLUSIONES

Organiza y promueve:



Secretaría técnica:



ÍNDICE

1. OBJETIVOS	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. HACIA LA CRONIFICACIÓN DEL CÁNCER: COLOQUIO DE EXPERTOS	8
4. ACCESO A LA INNOVACIÓN Y EQUIDAD EN EL TRATAMIENTO	11
5. EL DESAFÍO DE LOS LARGOS SUPERVIVIENTES Y LA CRONIFICACIÓN DE LA ENFERMEDAD	14

1. OBJETIVOS

OBJETIVOS

El encuentro anual de Pacientes, enmarcado dentro de la iniciativa CANCER NOW, tiene como objetivos debatir y reflexionar sobre los retos y avances en oncología desde un punto de vista profesional, fomentando el intercambio de experiencias y conocimientos entre oncólogos y pacientes.

El proyecto CANCER NOW es una iniciativa que nació con la misión de impulsar el cáncer en la agenda nacional y situarlo entre las prioridades para los próximos años.

Sociedades científicas, compañías, entidades y organizaciones de pacientes establecieron las prioridades más urgentes en relación al cáncer en 2022, adhiriéndose a la necesidad de priorizar la lucha contra el cáncer como se ha establecido en la Unión Europea.





2. INTRODUCCIÓN

**Jesús García-Foncillas**

Presidente de la Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología (ECO).

- El presidente de la Fundación ECO agradeció iniciativas como estas, que recuerdan que los pacientes son el leitmotiv de todos los objetivos.
- El oncólogo señaló que “aún queda mucho por avanzar” en el cáncer porque surgen cuestiones y desafíos continuamente pero que gracias a la perseverancia se pueden resolver.
- El director del Departamento de Oncología del Hospital Universitario Fundación Jiménez-Díaz recordó que estamos ante un escenario distinto donde la multidisciplinariedad no solo implique al hospital donde esté siendo tratado el paciente, también debe incluir otros hospitales que trabajan en red.
- García-Foncillas reflexionó también sobre la importancia de poner especial atención en dar voz a los pacientes, en esta patología donde el enfermo debe estar en el centro de todas las acciones.

**Celia García Menéndez**

Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente.

- García Menéndez destacó en la inauguración del acto la importancia del acceso a la innovación y la equidad, resaltando la idea de “que estés donde estés recibas lo que necesitas”, sin importar el código postal.
- Además señaló uno de los objetivos de estos encuentros: “que todos los tratamientos lleguen a todos los pacientes”, subrayando sobre todo la importancia de abordar el manejo de los llamados largos supervivientes.
- García Menéndez además recordó que la Comunidad de Madrid es la única que tiene un Plan de Humanización para cuidar a las personas, porque en resumen en el sistema sanitario “somos personas cuidando a personas”.
- Recordó la relevancia de que se haya conseguido aumentar la supervivencia de los pacientes de cáncer. Sin embargo, incidió en la importancia de “mejorar la calidad de vida de esos supervivientes”.

A blue-tinted photograph of three medical professionals in a clinical setting. They are gathered around a large monitor displaying a complex MRI scan of a human torso. The scan shows multiple cross-sectional views of internal organs. The individuals, two women and one man, are dressed in white lab coats and are looking intently at the screen, appearing to be in a collaborative discussion. The overall atmosphere is professional and focused.

3. HACIA LA CRONIFICACIÓN DEL CÁNCER: COLOQUIO DE EXPERTOS



Alfredo Carrato Mena, Rafael López López y Jesús García-Foncillas en el coloquio de expertos 'Hacia la cronicidad en cáncer'.

A pesar de los avances en tratamientos y terapias, cada vez hay más personas que sobreviven al cáncer y conviven con la enfermedad durante años. Esto genera la necesidad de un cambio de enfoque hacia la "cronicación del cáncer", donde el objetivo no solo sea prolongar la supervivencia, sino también mejorar la calidad de vida de los pacientes

CONCLUSIONES



Jesús García-Foncillas, presidente de la Fundación ECO señaló que cronificar significa aumentar la supervivencia, pero es importante dar calidad “a supervivencia” mediante la multidisciplinariedad, y la unión de la innovación y la gestión..



Rafael López López, vicepresidente de la Fundación ECO recordó que el cáncer debería ser una política de Estado, un objetivo sanitario al igual que lo es en Europa para que el paciente obtenga siempre los mejores resultados.



Alfredo Carrato Mena, director de Relaciones Institucionales de la Fundación ECO, destacó que es necesario conocer los resultados en cáncer para saber dónde fallamos y señaló la importancia de los Centros de Referencia del cáncer tal y como requiere Europa. De ese modo el trabajo multidisciplinar y las redes que se puedan generar entre hospitales darían lugar a óptimos resultados.

A microscopic view of cells, likely cancer cells, with a large, central, textured cell in focus and many smaller, more uniform cells scattered around it. The entire image has a blue color cast.

4. ACCESO A LA INNOVACIÓN Y EQUIDAD EN EL TRATAMIENTO



Begoña Barragán, Xavier Badía, Pilar Fernández y Luis Miguel de la Fuente en la mesa 'Acceso a la Innovación y Equidad en el Tratamiento'.

El acceso a tratamientos innovadores es una de las principales asignaturas pendientes en oncología. La mesa redonda 'Acceso a la Innovación y Equidad en el Tratamiento' tuvo como objetivo analizar el escenario actual y las posibles fórmulas para mejorar los tiempos hasta la disponibilidad de medicamentos.

CONCLUSIONES



Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), se refirió a los datos del último informe W.A.I.T, que reflejan las demoras hasta la disponibilidad de tratamientos oncológicos, aseverando que los pacientes con cáncer no pueden esperar, porque en el periodo desde que se autoriza un medicamento por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) hasta que se emite una decisión de financiación en España, hay pacientes que pueden fallecer.




Xavier Badía, economista de la salud y director de la revista Economía de la Salud-EDS, expuso que es necesario contar con más recursos y personas para acelerar el acceso en España; otra de las posibles soluciones a la que se refirió fue la de priorizar decisiones de financiación, adelantando aquellas en las que la situación de los pacientes sea más comprometida, como puede suceder en algunos casos de cáncer en los que las alternativas terapéuticas son pocas o nulas.



Luis Miguel de la Fuente, presidente de EUROPACOLON, expuso que es necesario identificar las causas concretas de las demoras en acceso y afirmó que, si es una cuestión de dinero, se debe aumentar el porcentaje del Producto Interior Bruto (PIB) destinado a este fin, más teniendo en cuenta que como consecuencia del envejecimiento de la población, se estima que la prevalencia de múltiples neoplasias se incrementará en los próximos años.



Pilar Fernández, presidenta de la Asociación Española de Cáncer de Mama Metastásico (AECMM), llamó a cambiar las fórmulas con margen de mejora, como los informes de posicionamiento terapéutico (IPT) delimitando el tiempo hasta su publicación; también instó a mejorar el acceso al diagnóstico y a los ensayos clínicos, ya que ambos pueden ser determinantes en la vida de los pacientes con cáncer.



5. EL DESAFÍO DE
LOS LARGOS
SUPERVIVIENTES Y
LA CRONIFICACIÓN
DE LA ENFERMEDAD



M^a Ángeles Martín, Sandra Ibarra, Charo Hierro y Lucía Aboud Oizerovich en la mesa 'El desafío de los largos supervivientes y la cronificación de la enfermedad'.

La mesa 'El desafío de los largos supervivientes y la cronificación de la enfermedad' giró en torno al reto actual que supone para el sistema y la sociedad los largos supervivientes del cáncer, así como la cronificación de la enfermedad.

CONCLUSIONES



Mª Ángeles Martín, vocal de la Junta Directiva de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACAP), expuso que a medida que los pacientes de cáncer superan la fase inicial del diagnóstico y tratamiento, emergen nuevas necesidades físicas, emocionales y sociales que deben ser atendidas para mejorar su calidad de vida. Estos desafíos incluyen el manejo de efectos secundarios prolongados, como el cansancio crónico, y otros problemas visibles que afectan a la autoestima.



Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación Sandra Ibarra, recalcó que la salud es un aspecto transversal que influye en la economía y el progreso social. Dado que las enfermedades como el cáncer tienen un gran impacto en la sociedad, es fundamental adoptar medidas preventivas y basadas en datos para mejorar la gestión y el apoyo a los pacientes. Además, es esencial que todos los sectores colaboren y escuchen a los pacientes para implementar soluciones efectivas y avanzar en la cronificación del cáncer.



Charo Hierro, presidenta de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario (ASA-CO), destacó que es crucial definir quiénes son los largos supervivientes y reconocer sus necesidades específicas. Las asociaciones de pacientes son esenciales para proporcionar apoyo emocional y recursos, lo que es fundamental para el optimismo y la recuperación. Además, mejorar el uso de los recursos hospitalarios y asegurar que los pacientes sean tratados en centros de excelencia puede mejorar significativamente los resultados.



Lucía Aboud Oizerovich, responsable de Relaciones Institucionales e Incidencia Política de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), señaló que la reincorporación al mercado de trabajo es crucial para la autoestima y la estabilidad económica de estas personas, aunque también es un desafío debido a las secuelas físicas y emocionales que acarrearán. Se deben implementar políticas y medidas de apoyo para mejorar la calidad de vida de estas personas y garantizar su integración completa en la sociedad.

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:



Secretaría técnica:



Con el patrocinio de:



Johnson & Johnson

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

