

ENTREVISTA



Blanca Guarás

Presidenta de la Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos, NET-ESPAÑA

Nacida en Fitero (Navarra) y en la actualidad reside en Vitoria. 54 años, casada y con un hijo. Dra. en Ciencias Geológicas por la Universidad de Zaragoza, y tras tres años como profesora asociada en dicha Universidad, actualmente dedica su vida profesional a la petrología aplicada en restauración de patrimonio. Desde principios de 2010 compagina su vida familiar y profesional con aprender a vivir con un NET.

 **NET**
E S P A Ñ A

Para la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es fundamental el apoyo a los pacientes y a las asociaciones de pacientes. Recientemente se ha constituido NET-ESPAÑA, la Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos y hoy entrevistamos a su presidenta

¿Qué le impulsó a ser presidenta de NET-ESPAÑA?

Mi relación con un NET comienza en Vitoria, ciudad donde resido, cuando a principios de 2010 me diagnostican un Tumor Neuroendocrino a través del Servicio de Otorrinolaringología. Y eso ¿qué es? Tras mi primera consulta en el Servicio de Oncología, me vi con la necesidad de buscar lo que allí no encontré, atención médica de calidad, información sobre mi caso clínico y los tumores neuroendocrinos, conocimiento, experiencia y recursos para el abordaje de mi enfermedad. Afortunadamente, lo que buscaba lo encontré de inmediato en el Servicio de Oncología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid donde, entre otras cosas, me di cuenta que se podía vivir con un NET y donde continúo con mis tratamientos.

Tras el diagnóstico, la primera pregunta que te haces es ¿por qué a mí? En todo este tiempo he ido sumando experiencias tanto en el ámbito de pacientes como en el ámbito profesional, teniendo la oportunidad de participar en distintos foros y de asistir a reuniones, simposios y congresos de GEPAC, GETNE, GETHI, ESMO e ENETS. Tenía la necesidad de canalizar y compartir toda la información, dar visibilidad a los NET y trabajar por las necesidades de todos los pacientes, siendo consciente de la responsabilidad que ello conlleva. Y un buen día, la pregunta ya no fue ¿por qué?, sino ¿para qué? Tuve la suerte de conocer a otros pacientes implicados y así, en 2016 creamos la Asociación de Pacientes con tumores neuroendocrinos, NET-ESPAÑA, la primera en España que agrupa de manera específica a los afectados por un Tumor Neuroendocrino, bajo el paraguas del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y con la asesoría científica del Grupo Español de tumores neuroendocrinos (GETNE). Mi trayectoria determinó que asumiera con humildad, respeto y responsabilidad el cargo de presidenta.

En su corta trayectoria, ¿qué actividades ha llevado a cabo NET-ESPAÑA?

Bajo el lema **“Si oyes ruido de cascos piensas en caballos, pero no olvides que también pueden ser cebras”** se quiere llamar la atención sobre estos tumores que suponen el 5% de todos los cánceres digestivos y en los que el diagnóstico se demora una media de 7 años, porque cuando los síntomas aparecen pueden confundirse con otras enfermedades más comunes. Una patología silenciosa que necesita más visibilidad, mejores pruebas diagnósticas, un acceso equitativo a las terapias de tratamiento y más investigación clínica. Lo primero que hicimos fue elaborar unos dípticos informativos sobre los NET y nuestra asociación que, ayudados por Ipsen, pudimos distribuir en los servicios de oncología de todo el territorio nacional.

Para definir las líneas de actuación y orientar futuros proyectos organizamos una “Jornada de Reflexión sobre las necesidades de los pacientes con un Tumor Neuroendocrino”, con el fin de detectar e identificar las carencias en nuestra asistencia sanitaria. Con el aval científico de GETNE y la colaboración de Ipsen, pudimos establecer un marco de diálogo entre profesionales sanitarios, sociedades médicas, autoridades de la administración sanitaria y pacientes. En este estudio se prioriza la necesidad de un manejo clínico validado por un Comité Multidisciplinar de tumores neuroendocrinos formado por profesionales expertos en centros que acumulen experiencia y con un acceso equitativo tanto a las técnicas de diagnóstico como a las diferentes opciones terapéuticas y a ensayos clínicos, así como la importancia del profesional gestor de casos.

El 10 de noviembre, Día Mundial de los tumores neuroendocrinos, diseñamos una campaña extraordinaria de visibilidad y concienciación y celebramos también nuestra I Jornada NETs, un espacio de aprendizaje compartido donde, por primera vez, tuvimos la

oportunidad de reunirnos pacientes, familiares y profesionales expertos en tumores neuroendocrinos.

¿Qué objetivos a corto y largo plazo se han marcado?

NET-ESPAÑA es una asociación de pacientes sin ánimo de lucro que nace con la voluntad de ser la voz y el altavoz de todos los pacientes diagnosticados con un NET. Nuestro objetivo es apoyar, orientar, informar y dotar a los pacientes de recursos para que puedan implicarse de una manera responsable en su enfermedad. Queremos aunar nuestro esfuerzo con el de las sociedades médico-científicas y los profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico y tratamiento de estos tumores.

El 70% de los tumores neuroendocrinos en el momento del diagnóstico ya han originado metástasis a corta o larga distancia, por lo que la enfermedad se complica y las terapias han de estar dirigidas a controlar el tumor y mantenerlo libre de progresión. A los pacientes el diagnóstico nos suele llegar tarde. En esta situación, nuestro deseo es que los NET puedan llegar a cronificarse, igual que se ha conseguido con otras patologías. Pero pienso que el foco lo debemos poner en detectarlos en etapas tempranas, cuando la enfermedad todavía no es un problema grave. Este es uno de los grandes retos, pero para ello es necesario dar visibilidad y difusión a esta patología en el ámbito sanitario, formación de los profesionales en todos los niveles asistenciales y disponer de mejores pruebas diagnósticas.

El otro reto importante es la acreditación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia de tumores neuroendocrinos (CSUR-NET). La diversidad en su origen, presentación y comportamiento clínico unido a la baja incidencia de estos tumores explica la diferencia de conocimiento y recursos entre los distintos centros y repercute en la necesidad de los médicos responsables

El 70% de los tumores neuroendocrinos en el momento del diagnóstico ya han originado metástasis a corta o larga distancia, por lo que la enfermedad se complica y las terapias han de estar dirigidas a controlar el tumor y mantenerlo libre de progresión

de concentrar experiencia y de los pacientes de buscar segundas opiniones expertas. Todos los afectados, independientemente del lugar de residencia, queremos y nos merecemos una asistencia de calidad por eso, es necesario eliminar barreras administrativas entre las Comunidades Autónomas, facilitar la movilidad de los pacientes y potenciar un trabajo en red entre profesionales y centros, para que todos los pacientes seamos beneficiarios de una manera igualitaria.

¿Qué proyectos tienen previstos desarrollar a lo largo de este año?

Continuamos con nuestra labor de sensibilización y difusión de los tumores neuroendocrinos a través de las redes sociales y en campañas puntuales, especialmente el Día Mundial de los tumores neuroendocrinos, cuando tenemos previsto celebrar nuestra II Jornada NETs, dedicada a "VIVIR con un NET".

Este año queremos centrarnos en el cuidado del paciente y para ello tenemos en proyecto elaborar material didáctico y de apoyo diario desarrollado con rigor científico por médicos de distintas especialidades. Faltan contenidos que ayuden a los pacientes a vivir con un NET. Tenemos en marcha una Guía de Nutrición específica para pacientes con un Tumor Neuroendocrino donde, además de dar consejos sobre cómo cuidar nuestro sistema endocrino, se trata de orientar al paciente para que, a través de la nutrición, pueda paliar y minimizar el impacto originado por una intervención quirúrgica, por determinadas lesiones ligadas al tumor o bien por efectos adversos de los tratamientos. Otro material que tenemos en proyecto es una Guía específica sobre los tumores neuroendocrinos pancreáticos.

También estamos trabajando en material audiovisual testimonial con el fin de dar visibilidad a nuestra patología a través de profesionales expertos y pacientes.

¿Qué reflexiones le gustaría dirigir a la población en general y a los pacientes de tumores neuroendocrinos en particular?

En España hay muchas prioridades, pero la investigación médica no está entre ellas, sin embargo, el cáncer nos preocupa a todos porque es la primera causa de muerte en nuestro país. Es necesaria más implicación de la sociedad y una mayor concienciación sobre la necesidad de invertir en cáncer para conseguir curar y aumentar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes, sobretodo en este tipo de tumores menos incidentes ya que normalmente contamos con menos opciones terapéuticas. La concienciación social y la divulgación médica son las mejores medidas que se pueden implementar para conseguir un diagnóstico más temprano de nuestra enfermedad. Lo podemos ver en patologías más frecuentes como son el cáncer de colon y mama.

A los pacientes y familias afectados por un Tumor Neuroendocrino me gustaría invitarles a participar en el proyecto de NET-ESPAÑA. Juntos podemos aprender a vivir con un NET, compartir experiencias, superar miedos y equilibrar nuestras emociones, formarnos para ser pacientes activos, defender nuestros intereses y participar en los avances científicos de los tumores neuroendocrinos.

¿Qué mensajes quiere transmitir a los oncólogos médicos?

En primer lugar, me gustaría dar las gracias a todos los profesionales miembros del Grupo Español de tumores neuroendocrinos (GETNE) y en especial a su Equipo Directivo presidido por la Dra. Rocío García-Carbonero por creer y confiar en nuestro proyecto asociativo y favorecer un acercamiento entre el grupo de pacientes y la sociedad científica.

"No todos los hospitales están preparados para tratar todos los cánceres" es el mensaje que lanza el Dr. Miguel Martín, presidente de la SEOM, en el

Día contra el cáncer de mama. Estas palabras adquieren dimensiones máximas cuando hablamos de tumores de baja incidencia como son los tumores neuroendocrinos por ello, creemos en la necesidad de concentrar experiencia y conocimiento en Centros de Referencia NET y que al mismo tiempo, puedan implicarse en la toma de decisiones. Es indispensable que todos los médicos responsables adquieran un compromiso con una asistencia de excelencia centrada en el paciente y sean capaces de realizar un trabajo en red para organizar el abordaje de los tumores neuroendocrinos de manera más efectiva.

¿Qué opinión tienen de SEOM?

Creemos que la Sociedad Española de Oncología Médica es un pilar fundamental en la lucha contra el cáncer en nuestro país. Queremos destacar su capacidad de articular todos los elementos que intervienen en el abordaje del cáncer a partir de un trabajo transversal que favorece un intercambio de conocimiento y recursos entre las distintas partes. Además, nos reconforta saber que trabaja para que desde los Servicios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia.