



Madrid. 20 de mayo de 2015

INFORME DE CONCLUSIONES
MELANOMA VISIÓN 360°:
DIÁLOGOS ENTRE PACIENTES Y PROFESIONALES
#Melanoma360

Una iniciativa de:



Introducción

El melanoma es un tipo de cáncer de piel poco frecuente respecto al grupo más numeroso de cáncer cutáneo no melanoma (carcinomas basocelular y epidermoide o escamoso), pero es de los más agresivos¹. Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), el melanoma representa el 4% de todos los tumores malignos de la piel, aunque es el responsable de más del 80% de las muertes por cáncer cutáneo².

Un 95% de los melanomas, que son más frecuentes en personas de raza blanca, se localizan en la piel, mientras que el 5% se desarrolla en mucosas (oral, genital, etc.), retina y meninges. Además, un 3% de pacientes desarrollan melanomas ocultos, es decir, enfermedad metastásica sin evidencia de tumor primario^{2,3}. A diferencia de otros tipos de cáncer cutáneo, el melanoma es un tumor que muestra una marcada tendencia a producir metástasis linfáticas o hematógenas, en ocasiones, precozmente⁴.

Actualmente se diagnostican unos 160.000 casos al año en todo el mundo y representa aproximadamente el 1,5% de todos los tipos de cáncer en ambos sexos, siendo el quinto tumor más frecuente en el hombre y el sexto en la mujer³.

En España, donde el melanoma es más frecuente en mujeres como ocurre en el resto de Europa, cada año se diagnostican aproximadamente 5.000 nuevos casos de melanoma, la mayoría entre los 40 y los 70 años. Sin embargo, el diagnóstico aumenta un 7% cada año, principalmente entre los jóvenes de 25 a 29 años, incremento que está relacionado directamente con la mayor exposición al sol y la utilización de métodos artificiales de bronceado, como las lámparas por motivos estéticos y de ocio³.

Al igual que epidemiológicamente se ha demostrado la importancia de la predisposición genética en el desarrollo del melanoma, también se ha contrastado que los factores ambientales tienen un papel muy relevante en su etiopatogenia, fundamentalmente las diferentes formas de exposición solar. Por lo tanto, es preciso resaltar la importancia de las medidas preventivas tanto primarias, eliminando factores de riesgo posibles, como secundarias, detección precoz, en las que intervienen profesionales sanitarios diversos, así como destacar las medidas al alcance de la población en general como, por ejemplo, la autoexploración⁴.

El melanoma es uno de los cánceres con mejor pronóstico si se diagnostica precozmente. La gran mayoría de los pacientes con melanoma de bajo riesgo (escasa o nula invasión en la profundidad, ausencia de ulceración, escasa mitosis) se curan tras la cirugía y la supervivencia a los cinco años es del 95-98%^{1,3}, cuando el melanoma no se ha diseminado a los ganglios linfáticos cercanos o a otras partes del cuerpo. Por ello, a pesar del aumento de los casos, la mortalidad permanece estable debido fundamentalmente al diagnóstico precoz.

En función del estadio del tumor y del estado de salud general del paciente, existen diferentes opciones de tratamiento activo: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y terapias

dirigidas. Además, modernas técnicas como la detección y estudio del Ganglio Centinela, permiten una mejor estadificación de los pacientes y una aproximación pronóstica más precisa⁴.

Diversos estudios que recogen las necesidades, expectativas y nivel de satisfacción de las personas que conviven con un melanoma, ponen de manifiesto que tanto pacientes como familiares solicitan, entre otras, ahondar en los siguientes puntos^{5,6}:

- Aunque se ha producido un importante cambio social y la población está más concienciada sobre los daños de la exposición al sol, todavía hoy existe la cultura de exponerse al sol sin protección, sobre todo en determinados grupos de riesgo: varones, trabajadores al aire libre, deportistas y adolescentes. Por ello se demandan más campañas de concienciación a lo largo de todo el año y no sólo en los periodos estivales.
- Es necesaria una mejor información sobre los tratamientos, sus riesgos y efectos secundarios; un mejor acceso a los mismos; y un mayor conocimiento de los derechos de los pacientes.
- Se concluye también que la enfermería debe tener una mayor presencia y protagonismo en todas las fases del proceso, incluyendo el post-tratamiento.
- Dar una mayor atención a la persona superviviente de un melanoma, e incluir dentro del abordaje multidisciplinar de la enfermedad la asistencia psicosocial paralela a la asistencia clínica.
- Es necesario el abordaje psicooncológico y psicosocial de los cambios en la imagen corporal, cicatrices, en algunos casos visibles y dolorosas, que son el resultado de las intervenciones quirúrgicas.

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente expuesto y aunque se ha avanzado mucho en el conocimiento de este tipo de cáncer, todavía quedan muchas preguntas sin respuesta. Para hallarlas se necesita la colaboración multidisciplinar de diferentes profesionales sociosanitarios como dermatólogos, cirujanos, médicos de Atención Primaria, oncólogos médicos y radioterápicos, investigadores básicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y profesionales de la estética, entre otros, que intervienen en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes.

REFERENCIAS

1. Web de la Academia Española de Dermatología y Venereología www.aedv.es
2. Web de la Sociedad Española de Oncología Médica. Información sobre Melanoma <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/melanoma?showall=1>
3. Web de la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMelanoma). Epidemiología del Melanoma <http://www.aamelanoma.com/el-melanoma/epidemiologia-del-melanoma>
4. Guía de Prevención y Tratamiento del Melanoma de la Consellería de Sanitat de de la Generalitat Valenciana http://aedv.es/ficheros/GUIA_MELANOMA.pdf
5. Manual “La calidad en la atención a pacientes con melanoma cutáneo. Expectativas de pacientes con melanoma cutáneo” de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y el Grupo Español de Melanoma (GEM) <http://www.calidadasistencial.es/images/gestion/biblioteca/348.pdf>
6. Informe “Las necesidades de los pacientes con melanoma y de sus familiares” del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) http://www.gepac.es/docs/informe_melanoma.pdf

Coloquio 1. Prevención y diagnóstico del melanoma. ¿Un compromiso de todos?

La incidencia del cáncer cutáneo tipo melanoma está aumentando y, aunque se ha avanzado mucho en el conocimiento de este tipo de cáncer y se han desarrollado numerosos y nuevos tratamientos, los pacientes diagnosticados en etapas avanzadas presentan mal pronóstico. Por ello, uno de los principales objetivos en salud pública es insistir en la prevención a través del conocimiento de los factores de riesgo y mejorar el diagnóstico precoz de la enfermedad.

Es necesario incidir en la prevención primaria siendo el principal factor de riesgo modificable la exposición solar intensa e intermitente y el bronceado artificial a través, por ejemplo, de radiación ultravioleta, principalmente por razones de carácter recreativo y estético. Asimismo, es importante promover el autoexamen de la piel en especial en los pacientes con antecedentes personales o familiares de melanoma.

La prevención secundaria, basada en el diagnóstico y tratamiento precoces, debe mejorarse a través de la identificación de los pacientes de alto riesgo (pacientes con antecedentes familiares, inmunodeprimidos o lesiones pigmentarias en la piel, entre otros) y realizarles un seguimiento periódico, siendo conveniente fomentar el autoexamen de la piel.

En el primer coloquio de Melanoma: Visión 360°, "Prevención y diagnóstico del melanoma. ¿Un compromiso de todos?", se debatió sobre la responsabilidad de los diferentes agentes sociales frente al melanoma, reflexionando sobre la situación actual de las estrategias de prevención y detección precoz, y analizando las propuestas de mejora que permitan una mejor educación sanitaria ante los factores de riesgo y síntomas de la enfermedad.



Imagen Coloquio 1

Participaron en el debate Dña. Marta Fuentes, representante de la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMeLanoma); Dr. D. Juan Francisco Rodríguez, oncólogo médico del Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid y representante del Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM); Dra. Dña. Isabel Longo, dermatóloga, miembro de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y coordinadora de la Campaña Euromelanoma 2015; Dr. D. José Francisco Ávila, médico de Atención Primaria del Centro de Salud Santa Isabel de Leganés; D. Óscar Bayona de la Secretaría Confederal de Salud Laboral de CC.OO.; y Dña. Coral Larrosa, periodista y redactora en Informativos Telecinco. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad fue invitado a participar en el mismo pero declinó su asistencia, decisión que lamentaron todos los presentes a lo largo de la jornada.

Los integrantes de la mesa coincidieron en que, aunque cada vez hay más información sobre el melanoma y sus factores de riesgo, los datos demuestran que la incidencia está aumentando. Así, si bien es cierto que existe actualmente una tendencia en la población a ser más autorresponsable con la salud, a adquirir hábitos de vida más saludables en alimentación, ejercicio físico y autoprotección frente agentes externos perjudiciales, todavía hoy existe la costumbre de exponerse al sol sin protección. El canon de belleza sigue siendo estar moreno y se tiene una baja percepción de los riesgos a los rayos ultravioletas, sobre todo en determinados grupos de riesgo: varones, trabajadores al aire libre, deportistas y niños de más de 10 años. *"Nadie nos ha explicado los daños del sol en España, el 'País del Sol'"*

Aunque no hay que olvidar, recalcaron los profesionales, que la exposición solar es necesaria pero siempre debe realizarse con protección y moderación.

Autorresponsabilidad individual ante la prevención del melanoma

Se subrayó en la mesa que un diagnóstico precoz de melanoma supone el 95% de los casos de curación, por ello es importante que las personas ante cualquier cambio de las lesiones que tengan en la piel (manchas, lunares, verrugas...) consulten al médico.

Se animó a los asistentes a que sean responsables de su salud, inspeccionen su piel, se autoexploran y acudan al médico en caso de manchas asimétricas, de bordes irregulares, con colores diferentes, con diámetro superior a 6 mm y/o que hayan evolucionado de tamaño, forma o relieve, es decir, a aplicar el conocido sistema ABCDE del melanoma (asimetría, borde, color, diámetro y evolución).

Campañas de concienciación y prevención del melanoma

Las campañas de concienciación y prevención del melanoma suelen dar resultados a largo plazo (20 años aproximadamente), lo cual dificulta su evaluación. Además, una campaña será más efectiva cuanto más específica sea para cada grupo de riesgo adaptándola a sus características particulares (edad, cultura, creencias...). Por tanto, el diseño de estas iniciativas resulta difícil y los participantes destacaron que lo conveniente es trasladar como mensaje principal a la sociedad que se debe acudir al médico ante cualquier cambio en una lesión cutánea.

Además se incidió en que para que las campañas sean más efectivas debería mostrarse en ellas el cambio físico que produce el melanoma, realizarse a lo largo de todo el año y no sólo en los periodos

estivales, y que en ellas se hablara de cáncer ya que, si bien es cierto que la sociedad todavía es reticente a la palabra, produciría una mayor conciencia de la gravedad de la enfermedad.

Educación sanitaria y formación para la prevención del melanoma

Entre las conclusiones principales a las que se llegó en el debate y que contó con el consenso de todos los participantes y asistentes, destacó la necesidad de fomentar desde la infancia la educación en medidas preventivas ante el cáncer de piel, para lo que es necesario que educadores, AMPAs y profesionales sanitarios trabajen juntos en esta línea de actuación. *“Los niños no van con protección solar al colegio por lo que están expuestos a los rayos del sol de manera continua en las actividades al aire libre que realizan: recreo, excursiones, gimnasia al aire libre...”*

Desde Atención Primaria las actividades preventivas no están protocolizadas pero sí se ofrece asesoramiento en exposición solar y se realizan intervenciones en colegios, a demanda de las necesidades del claustro de profesores y las AMPAs, pero es necesario fomentar el interés de estos últimos ya que esta herramienta de educación sanitaria está infrutilizada. Mientras que sí se solicitan de manera periódica intervenciones en materia de educación de hábitos saludables, obesidad infantil o educación sexual, entre otras, la comunidad educativa no demanda medidas formativas en referencia a la protección solar.

Respecto a los medios de comunicación se afirmó que, aunque no es obligación principal de los mismos formar a la ciudadanía, sí deberían ayudar en la labor divulgativa de la información en torno a la enfermedad.

Se lamentó a lo largo de ambos debates la ausencia de la Administración Pública destacando que, en lo que a materia de educación sanitaria se refiere, su rol es manifiestamente mejorable ya que ostenta la posición ideal para concienciar a través de campañas de prevención y sensibilización y facilitar estrategias de formación.

Herramientas para un diagnóstico precoz del melanoma

La segunda parte del debate se centró en el diagnóstico precoz y la importancia de que se realice correctamente y lo antes posible. En este sentido, los representantes de las diferentes disciplinas médicas que se encontraban en la mesa subrayaron la importancia de que existan buenos canales de comunicación entre los médicos de Atención Primaria y los especialistas, para que los primeros puedan derivar al paciente ante la sospecha de que la lesión en la piel es un melanoma.

Se destacó también que para poder actuar mejor en la detección precoz de la enfermedad es necesario contar con un registro correcto de melanoma, pudiendo extraer estadísticas que permitan establecer estrategias más concretas en el diagnóstico precoz y abordaje de la enfermedad. La Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) dispone de un registro nacional de melanoma con acceso a aquellas especialidades que lo soliciten a través de sus respectivas sociedades científicas, pero hay que tener en cuenta que cuando se tiene una lesión en la piel se acude a especialistas muy diversos, así, esa primera consulta a veces se realiza con el médico de Atención Primaria, cirujano general, cirujano plástico o dermatólogo, lo que dificulta el correcto registro del melanoma.

Respecto a la recogida de datos de incidencia del melanoma en España, se manifestó que la Administración Pública debería impulsar líneas de actuación orientadas a la creación de registros de pacientes con esta enfermedad, así como incrementar la inversión en investigación sobre el melanoma.

A colación de este tema se expuso en la mesa que los medios de comunicación necesitan acceso a datos actualizados sobre la incidencia del melanoma y demás aspectos de la enfermedad, manifestando que no siempre existen o no están al día debido a los grandes cambios que se producen en un corto espacio de tiempo.

Por último y en relación al diagnóstico precoz, se destacó su importancia en aquellas personas con predisposición genética en el desarrollo del melanoma, afirmándose que es necesario conocer los antecedentes familiares para que el dermatólogo pueda realizar un correcto control y seguimiento de las familias en situación de riesgo.

Entorno laboral y melanoma

El debate también profundizó en las herramientas que existen en el entorno laboral para favorecer tanto la prevención como el diagnóstico precoz del melanoma, ya que se calcula que más de 1.500.000 trabajadores en España están expuestos al sol en su jornada laboral y que el melanoma no está considerado como enfermedad profesional, aunque sí otros cánceres de piel por exposición a sustancias químicas.

Así, se resaltó que la Prevención de Riesgos laborales es una herramienta implantada por Ley en todas las empresas y que si se aplica de manera correcta es uno de los mecanismos de prevención del cáncer de los que dispone la sociedad.

Se sugirió en la mesa que las empresas deberían realizar campañas de concienciación sobre el cáncer de piel y melanoma, sobre todo en aquellas en las que sus trabajadores están expuestos al sol varias horas al día (conductores, agricultores, trabajadores de la construcción, carteros, pescadores, deportistas...).

En el entorno laboral tampoco existen registros de los melanomas debidos a la profesión que se desarrolla. Se afirmó que *“lo que no se registra, no se previene”* y, por tanto, no se realiza un control de las medidas a tomar para evitar los factores de riesgo. Por el contrario, los accidentes laborales (no enfermedad laboral) sí se registran por lo que se ha podido trabajar en medidas que minimicen los mismos.

Por último, se afirmó que existen protocolos específicos de vigilancia de la salud que recogen el riesgo de exposición a la radiación solar, pero que deberían ser reconocimientos más específicos por lo que sería necesario que los especialistas en salud laboral recibieran una mayor formación en lo que al melanoma se refiere, tanto en medidas preventivas como de diagnóstico precoz.

Nuevas tecnologías en la prevención, diagnóstico precoz y comunicación del melanoma

Internet y otras tecnologías son herramientas de información habituales para los pacientes, pero se incidió en la importancia de utilizarse de forma prudente y siempre validando las fuentes de donde proceden los datos.

Las redes sociales permiten, entre otros, el acceso a información y formación, conectar con personas que conviven con la misma enfermedad, contactar con otros agentes del ámbito de la salud y participar en iniciativas que pueden mejorar la calidad de vida del paciente, recalando los pacientes que estaban en la sala que ello no debe sustituir a los beneficios del contacto presencial entre pacientes que, por ejemplo, se consigue a través de las asociaciones de pacientes.

Asimismo, los profesionales sociosanitarios pueden tener un trato más rápido y directo a través de los nuevos canales de comunicación que han propiciado las nuevas tecnologías, favoreciendo y agilizando el intercambio de información en beneficio de un diagnóstico precoz más rápido.

El uso correcto de las aplicaciones móviles (APPs) puede favorecer el conocimiento de la enfermedad y adherencia al tratamiento por parte de los pacientes, y facilitar el diagnóstico y evolución de la enfermedad para los profesionales médicos.

Actualización del reglamento que regule factores de riesgo del melanoma

Se manifestó en la sala la preocupación sobre que las leyes españolas permitan el uso de las cabinas de bronceado o la venta de cremas de protección solar inadecuadas, cuando está demostrado que son factores de riesgo en el desarrollo de un cáncer de piel, melanoma u otros tipos de enfermedades, invitando a la Administración Pública a que comunicara que el uso de estos productos o servicios pueden conllevar riesgos (equiparándolo a las leyes respecto al tabaco o el alcohol).

Desde la mesa se comentó que, en este punto, solo podemos apelar a la responsabilidad individual de cada uno en el uso de estos servicios o productos, afirmando que para ello es importantísimo incidir en que la información llegue a la sociedad en general y no solo a las personas que conviven ya con la enfermedad.

Trabajo en red y melanoma

Se afirmó en el primer debate que iniciativas como puntos de encuentro entre profesionales de diferente índole y pacientes, para facilitar el diálogo y la reflexión sobre temas de actualidad en relación al melanoma, enriquecen la actuación individual y colectiva de los actores implicados, promueven la creación de sinergias entre los mismos en favor de una actuación más coordinada y eficiente, ofrecen información interdisciplinar a las personas que conviven con este tipo de cáncer de piel, y contribuyen a la formación de los pacientes y familiares, de los representantes de medios de comunicación e industria farmacéutica, y de los profesionales sociosanitarios.

Coloquio 2. Presente y futuro del melanoma: tratamiento y asistencia sanitaria

Los avances en el tratamiento del melanoma en los últimos años han logrado aumentar considerablemente la supervivencia de los pacientes, especialmente cuando la enfermedad es diagnosticada de forma localizada. El enfoque terapéutico varía cuando el melanoma se disemina y, gracias a un mejor conocimiento genético y funcional de la enfermedad, han surgido nuevas opciones terapéuticas que están suponiendo una revolución en el abordaje de las personas con melanoma metastásico.

El acceso a los nuevos tratamientos, la necesidad de un mayor apoyo emocional y/o social y una mayor formación enfocada al autocuidado y calidad de vida, son aspectos que inciden en la salud y calidad de vida de los pacientes y que requieren un enfoque asistencial integral e interdisciplinar.

El segundo debate *“Presente y futuro del melanoma: tratamiento y asistencia sanitaria”* giró en torno a las opciones de tratamiento actuales y los avances en el conocimiento de la enfermedad que permitirán diseñar el futuro terapéutico del melanoma. Además, se abordaron los principales retos asistenciales en el ámbito físico, emocional y social que deben superarse para mejorar la salud y calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.



Imagen Coloquio 2

Participaron en el debate D. Alberto Marco, presidente de la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMeLanoma); Dra. Dña. Ainara Soria, oncóloga médico del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid y miembro del Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM); Dr. D. José Carlos Moreno, dermatólogo, presidente de honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y coordinador de la Campaña Euromelanoma 2015; Dra. Dña. Marisol Soengas,

bióloga molecular y jefa de Grupo de Melanoma del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO); Dña. Carmen Vena, enfermera oncológica del Hospital Universitario Central de Asturias y tesorera de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO); y Dña. Ariadna Torres, psicooncóloga de la Unidad de Consejo y Cuidado Oncológico UCCO-Iradier Campus CIMA Sanitas Hospitales- Barcelona.

A continuación, se exponen las conclusiones más destacadas del debate *“Presente y futuro del melanoma: tratamiento y asistencia sanitaria”*.

No existe un único tipo de melanoma. Es el tumor con mayor número de mutaciones descrito hasta el momento, lo cual puede favorecer la resistencia a ciertos tratamientos pero, a la vez, podría facilitar la identificación de las células tumorales para poder atacarlas.

Los avances en el conocimiento de la enfermedad en los últimos años han puesto en evidencia que existen distintos tipos de melanoma porque hay diferentes alteraciones en el ADN. Si bien todavía queda mucho trabajo de investigación por realizar, se ha conseguido saber que es el tipo tumoral con mayor número de mutaciones identificadas.

El hecho de que presente múltiples mutaciones es una ventaja para la terapia por el concepto denominado *“muerte inmunológica”*. Al matar algunas células tumorales, las mutaciones exponen antígenos que son una serie de proteínas que el sistema inmune puede reconocer.

El gran avance de la terapia inmune es conseguir reconocer esas proteínas y atacarlas. La clave de la inmunoterapia es que nuestro propio sistema inmune sea capaz de reconocer y atacar las células tumorales de forma efectiva y duradera.

Por el contrario, el gran inconveniente de las diferentes alteraciones en el ADN en esta enfermedad es que puede desarrollar muchos mecanismos de resistencia. Hay diferentes mutaciones a partir de las cuales se están desarrollando compuestos terapéuticos con resultados muy eficaces, siendo posible atacar una proteína mutada con un fármaco dirigido.

A este respecto, uno de los retos más importantes para los científicos es conocer cuáles son las proteínas que más relevancia tienen en la actividad tumoral, identificar mecanismos de resistencia a las terapias dirigidas y diseñar estrategias terapéuticas para vencerlos.

El melanoma crece de forma radial en su primera fase y el tratamiento más idóneo en las etapas iniciales es la cirugía logrando tasas de curación de un 95%.

En su primera fase, el melanoma crece de forma radial y se extiende a nivel de epidermis (melanoma *in situ*). Este es el momento idóneo para que la enfermedad sea diagnosticada ya que no ha entrado en contacto con los vasos sanguíneos y, por tanto, no puede diseminarse. El tratamiento quirúrgico es el más efectivo en las fases iniciales, lográndose tasas de curación del 95%.

Por algún motivo -mayor agresividad del tumor o disminución del sistema defensivo, entre otros- ese melanoma, que ha crecido de forma horizontal, puede romper la unión dermoepidérmica, y se introduce hacia el nivel de la dermis y continúa avanzando. Cuánto más profundice, más posibilidad tendrá de producir metástasis.

La inmunoterapia está produciendo resultados muy prometedores de respuesta inicial y duradera. No todos los pacientes responden a estos tratamientos así que el futuro pasa por combinaciones entre distintas variantes de inmunoterapia, combinaciones con otros fármacos dirigidos a mutaciones específicas, y/o secuencias terapéuticas estratégicas.

Existen fármacos capaces de bloquear la mutación BRAF consiguiendo un beneficio contundente y rápido en un porcentaje muy alto de pacientes que presentan esta mutación en su melanoma. El problema es que al cabo de un cierto tiempo el tumor reconoce el bloqueo (aprende) y se hace resistente a dichos fármacos.

Hay tratamientos con fármacos inmunomoduladores que están induciendo importantes respuestas iniciales y muy duraderas entre las personas con melanoma. Los inmunólogos están fabricando moléculas que permiten una activación muy eficiente de nuestro sistema inmune, de manera que nuestros propios linfocitos son capaces de eliminar las células tumorales malignas. Es la mejor manera de entrenar al organismo para que pueda defenderse.

Pero no todos los pacientes responden de forma efectiva así que se destaca la importancia de combinar distintas variantes de inmunoterapia, y también de inmunoterapia con otros fármacos dirigidos a mutaciones específicas.

Actualmente, se estudian mutaciones concretas en los casos de recaídas tumorales que precisan un tratamiento médico personalizado. Aun así, la tendencia es evolucionar hacia una secuenciación tumoral más extensa que permita conocer el estado de un mayor número de genes.

No existe un consenso acerca del uso del interferón como estándar de tratamiento para el melanoma. En la comunidad científica hay diversidad de opiniones al respecto y los pacientes destacan el alto impacto de sus efectos secundarios en la calidad de vida.

El interferón como opción de tratamiento adyuvante, es decir, como tratamiento preventivo de la recaída, es defendido por una corriente de oncólogos médicos porque es un fármaco que ha demostrado ser eficaz para ciertos subgrupos de pacientes y hay una larga experiencia en torno a su uso. Sin embargo, los pacientes no suelen valorar positivamente el uso de interferon por la complejidad y diversidad de sus efectos secundarios. El interferón como estándar de tratamiento está aprobado en algunos países de Europa y en España su utilización depende del protocolo de cada centro hospitalario.

Existen tratamientos menos tóxicos que el interferón a dosis altas, pero que no reducen tanto las posibilidades de recaída. Aun así, se están logrando mejores compuestos que el interferón gracias a la investigación básica y clínica, y la interacción entre investigadores y la industria farmacéutica. En este sentido, es muy importante la labor de asociaciones de pacientes y sociedades científicas para informar sobre las opciones de tratamiento -algunas en ensayo clínico- como alternativas al interferón. En algunos casos presentarán también toxicidades pero se espera que resulten más eficaces que el interferón.

Actualmente hay dos fármacos que tienen un ensayo clínico abierto por el Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM) para ofrecer una alternativa válida, activa y que ocasione la mínima interferencia en la calidad de vida de los pacientes.

Las células del melanoma son muy móviles y con una alta capacidad de diseminarse. Por ello, a pesar de estar curado, es recomendable estar bajo seguimiento y, en ocasiones, recibir tratamiento para actuar frente a esas células que pueden activarse en un momento determinado.

El mayor conocimiento de las células del melanoma está permitiendo reconocer su gran capacidad para diseminarse. Pueden aparecer recaídas en personas a las que se les hayan eliminado los ganglios linfáticos y tengan un pronóstico muy favorable, porque las células tumorales pueden haberse diseminado tempranamente por su alta movilidad. Por ello, es importante realizar un seguimiento médico y hacer más énfasis en los estudios clínicos en adyuvancia que permitan atacar esas células que podrían estar diseminadas en el organismo y puedan activarse en un momento determinado.

La formación del paciente es fundamental para el manejo de los efectos secundarios. Los profesionales de enfermería juegan un papel relevante en la educación sanitaria actuando para detectar el síntoma y evitar que evolucione con el tiempo.

Los tratamientos para el melanoma como el interferón o la inmunoterapia presentan efectos adversos que pueden afectar la calidad de vida de los pacientes. Durante el debate se destaca el papel de la enfermería para detectar precozmente los efectos secundarios para que no evolucionen, y explicar al paciente lo que puede suceder, qué puede hacer para aliviarlo y ofrecer una vía de contacto para resolver dudas.

Entre los efectos secundarios más habituales se destacan los trastornos reumáticos, la toxicidad cutánea o la colitis en el caso de la inmunoterapia; y la fotosensibilidad ocasionada por los inhibidores de BRAF. Ante esto último, se enfatiza la importancia de cuidar e hidratar la piel utilizando cremas sin alcohol ni irritantes y protector solar.

En general, la formación y el acompañamiento profesional continuado son los dos aspectos clave para manejar adecuadamente los efectos secundarios de los tratamientos.

Existe un acceso desigual en el ámbito asistencial en el territorio nacional como consecuencia, entre otros, de una ineficiente organización ministerial en relación a la farmacia y el desconocimiento del colectivo médico de los continuos avances terapéuticos que se están produciendo.

Existen unidades redundantes a nivel nacional, autonómico, provincial e incluso hospitalario que son prescindibles porque aumentan el coste de los tratamientos. Se propone una central de compras nacional que permita un acceso igualitario de los ciudadanos a los tratamientos innovadores.

Los ponentes destacaron el papel de las asociaciones de pacientes para protagonizar, junto con el colectivo sanitario, la autorización de nuevos fármacos en España que ya están aprobados en otros países. En los próximos años se presentarán fármacos con resultados muy esperanzadores y se plantea la inquietud sobre la agilidad en los trámites de nuestra administración, la generalización de su uso en todo el territorio nacional, las opciones reales de financiación y gestión de recursos, etc. Es necesario aunar y construir un grupo sólido de pacientes que sirva de elemento de unión, coordinación y fin último de todo este proceso.

En términos generales, cualquier ciudadano puede acceder a un tratamiento adecuado para el melanoma en todas las comunidades autónomas pero, en ocasiones, es necesario intervenir para favorecer la administración de determinadas opciones terapéuticas.

La equidad en el acceso a tratamientos también está afectada por el grado de conocimiento que tienen los profesionales médicos de los últimos avances terapéuticos. Como se plasmó en el debate, resulta difícil estar actualizado con tantos progresos en este ámbito, especialmente para aquellos médicos que tratan a personas con diferentes enfermedades. Esta situación puede hacer que desconozcan que, por ejemplo, hay determinados fármacos que los laboratorios farmacéuticos están facilitando gratuitamente y que podrían administrar a sus pacientes.

Los centros de referencia consisten en unidades multidisciplinarias que permiten llegar a un criterio común basado en la experiencia clínica, siendo aconsejable solicitar la derivación en aquellos casos más complejos.

Se destaca la importancia de hablar más de unidades multidisciplinarias que de centros de referencia. Estas unidades se caracterizan por tener un comité de melanoma que cuenta con una persona de referencia de cada servicio (dermatólogos especializados, un equipo de cirujanos generales y médicos nucleares que se dedican al ganglio centinela, un oncólogo médico con interés monográfico por la patología, etc.). Son unidades que permiten llegar a un acuerdo común basado en una amplia experiencia clínica y asistencial. En caso de no existir ensayos clínicos, son conocedores de las investigaciones que se desarrollan en otros centros y saben dónde derivar al paciente.

En cuanto al acceso a estas unidades, los participantes destacan que sólo es necesario en situaciones concretas y que un hospital bien organizado está capacitado para ofrecer asistencia a la mayor parte de pacientes de melanoma ya que los protocolos están muy bien definidos.



Fotografía de familia Melanoma Visión 360°

La exposición al sol y las lesiones físicas son dos fuentes principales de angustia y obsesión de las personas con melanoma y el apoyo debe ir encaminado a que los pacientes hagan una vida lo más normal posible.

Uno de los aspectos más destacados en cuanto a la salud emocional y social de las personas afectadas por un melanoma hace referencia a conductas obsesivas en relación a la exposición al sol. La presencia continua del sol supone una amenaza para los pacientes e incide en su vida cotidiana y social. Por otro lado, también pueden surgir desajustes emocionales a consecuencia de las lesiones físicas que pueden incidir en un mayor nivel de angustia. Estas marcas son un recuerdo continuo de la experiencia con la enfermedad.

Además, existen otras barreras como el cansancio, la fatiga emocional o los miedos que limitan poder realizar muchas actividades de la vida diaria.

Para hacer frente a estas dificultades se incide en la importancia de más recursos de apoyo para los pacientes y familiares que permitan normalizar estas situaciones, mejorar su calidad de vida y prevenir problemas de ámbito psicológico y social.

Las repercusiones emocionales de la enfermedad son valoradas por los pacientes como una prioridad asistencial por su alto impacto en la calidad de vida y la escasa implementación de unidades psicooncológicas.

Los pacientes asistentes remarcaron los déficits que existen a nivel de apoyo emocional, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico. Es conveniente facilitar herramientas que permitan estabilizar emocionalmente al paciente y ofrecer otros recursos de apoyo como la Enfermería o el Trabajo Social que tienen un papel fundamental en el día a día de las personas.

La Psicología es considerada un pilar central en la atención sociosanitaria pero se destaca la poca integración de las unidades psicooncológicas en los hospitales. Se enfatiza la importancia de ofrecer una asistencia interdisciplinar y hablar con el paciente en equipo.

Existen dietas especiales para las personas que presentan efectos secundarios como mucositis o diarrea pero no hay una dieta específica aceptada por la comunidad científica que prevenga o retrase la aparición del melanoma.

La alimentación es uno de los ámbitos de mayor interés para las personas que conviven con un melanoma, algo que destacan tanto los profesionales sociosanitarios como los asistentes presentes en la jornada.

La recomendación ante el diagnóstico de un melanoma es seguir una dieta saludable, sin distinciones frente a una persona que no tenga la enfermedad, ya que todo estudio sobre la acción de la dieta sobre el cáncer cutáneo no ha obtenido conclusiones relevantes. Sí que existen dietas especiales para hacer frente a efectos secundarios como mucositis o diarrea y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Se introduce en el debate el vínculo entre la alimentación y el cáncer, y se expone que, si bien han aparecido algunos estudios sobre el tema, no hay una aceptación en la comunidad científica de



Madrid, 20 de mayo de 2015

ninguna dieta que pueda prevenir o retrasar el melanoma. Sí que existen factores que aumentan el riesgo como la obesidad por lo que se incide en una dieta equilibrada y ejercicio físico. Se habló de un trabajo realizado en el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) en que el que revisaron todos los alimentos que pudieran tener un posible papel en las células tumorales, destacándose que, si bien pueden haber marginales beneficios en algún producto concreto, no hubo resultados destacados.

La vitamina D también se abordó en el debate en relación a la alimentación. Esta vitamina se sintetiza con el sol y muchos alimentos están suplementados con ella, aunque una dieta habitual aporta el suficiente complemento de esta vitamina.

Material Audiovisual

- Vídeo “Mira Por Tu Piel” – <https://www.youtube.com/watch?v=cjV-7CJzSlw>

Vídeo de concienciación “Obra de Arte - Mira Por Tu Piel”, cuyo propósito es concienciar sobre los factores de riesgo del melanoma e informar sobre los síntomas de la enfermedad con motivo del Día Mundial del Melanoma que se celebra el próximo sábado 23 de mayo.



- Vídeo jornada Melanoma 360°
www.fundacionmasqueideas.org/melanoma-360
- Galería Fotográfica
www.facebook.com/media/set/?set=a.868205209935956.1073741839.655378327885313&type=3

Patrocinado por:



Con el aval de:



Y con la colaboración de:





Madrid, 20 de mayo de 2015

Organizado por:



Para más información:

melanoma360@fundacionmasqueideas.org

<http://fundacionmasqueideas.org/melanoma-360>

Tel. 633 474 098