



Pacientes de melanoma, familiares y profesionales sociosanitarios se reunieron ayer para dialogar sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad en Melanoma: Visión 360°. Una jornada organizada por Fundación MÁS QUE IDEAS, junto con la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMElanoma) y el Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM)

¡MIRA POR TU PIEL!

- Con el video de concienciación Obra de Arte - ¡Mira por tu Piel! (youtu.be/cjV-7CjzSlw) se inauguró ayer la jornada Melanoma: Visión 360°. Diálogo entre pacientes y profesionales. El propósito de este video 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.
- El melanoma es el tipo de cáncer de piel menos frecuente pero es el más agresivo, según fuentes de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Así, el melanoma representa el 4% de todos los tumores malignos de la piel, aunque es responsable del 80% de las muertes por este tipo de cáncer. Además el melanoma es un tumor que muestra una marcada tendencia a producir metástasis linfáticas o hemáticas, en ocasiones, precozmente.

- El melanoma es una de las enfermedades en las que más se ha avanzado en los últimos años. En el diagnóstico, con mejores técnicas para distinguir las lesiones de la piel benignas de las malignas y; en el conocimiento, se sabe que es el tumor con el mayor número de mutaciones.
- En Melanoma: Visión 360° se subrayó la importancia de concienciar desde la infancia acerca de los riesgos sobre la exposición al sol, incidiendo en la necesidad de un trabajo conjunto entre educadores, AMPAs y profesionales sanitarios.

Madrid 21 de mayo 2015

Pacientes de melanoma, familiares y profesionales sociosanitarios se reunieron ayer con el propósito de compartir experiencias y conocimientos, e identificar soluciones a los retos en el ámbito de la prevención, diagnóstico y abordaje de esta enfermedad en la jornada Melanoma: Visión 360°. Una iniciativa organizada por Fundación MÁS QUE IDEAS, la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMELanoma) y el Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM), que se celebró en el Espacio Harley - Workshop Experience de Madrid y contó con el patrocinio de Bristol-Myers Squibb.

Entre las conclusiones a las que se llegó en la jornada de ayer, se destacó la necesidad de fomentar desde la infancia la educación en medidas preventivas ante el cáncer de piel. Asimismo, se consensuó que el mensaje claro de una eficaz campaña de concienciación debe ser que ante cualquier cambio en un lunar, mancha o lesión en la piel se debe acudir al médico. Se subrayó que la complejidad del melanoma exige un trabajo multidisciplinar de todos los profesionales implicados en el tratamiento de esta enfermedad, incluyendo en este equipo la presencia del psicooncólogo y del trabajador social. Otra de las necesidades que se destacó, por parte de los pacientes, fue la de sentirse arropados a la hora de afrontar la enfermedad. Como afirmó Alberto Marco, Presidente de la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel: “la soledad y la falta de información fue lo que me llevó a impulsar una asociación de pacientes afectados por cáncer de piel”.

Prevención y diagnóstico

“La educación en prevención debería iniciarse en edades tempranas desde las escuelas” afirmó Marta Fuentes, paciente de melanoma y representante de la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMElanoma). A lo que añadió la periodista y redactora en Informativos Telecinco, Coral Larrosa: “¿Cuántos niños en España van al colegio con protección?, ¿cuatro?”. Dos afirmaciones que fueron asentadas por toda la sala y que llevó a consensuar que es necesario que educadores, AMPAs y profesionales sanitarios trabajen en esta línea de actuación.

Otro de los temas que se destacó en la primera mesa, sobre la prevención y el diagnóstico del melanoma, fue la concienciación a través de campañas. La Dra. Isabel Longo, dermatóloga y miembro de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y coordinadora de la Campaña Euromelanoma 2015, destacó: “las campañas de prevención del melanoma son complejas, porque para que fueran efectivas tendrían que ser muy personalizadas”. Estando todos los participantes de acuerdo que el mensaje principal a trasladar en la campañas es que ante cualquier cambio en una lesión cutánea se debe acudir al médico.

El Dr. José Francisco Ávila, médico de Atención Primaria del Centro de Salud Santa Isabel de Leganés, subrayó que la labor de estos profesionales “es sospechar que la lesión cutánea es un melanoma y derivarlo al médico especialista para realizar un diagnóstico precoz”, recalcando la importancia de una buena comunicación entre estas dos especialidades ya que un diagnóstico precoz en esta enfermedad supone el 95% de los casos de curación.

En este primer debate se incidió también en que para poder actuar mejor en la detección precoz es necesario contar con un registro de melanoma, como afirmó el Dr. Juan Francisco Rodríguez, oncólogo médico del Centro Clara Campal de Madrid.

En este primer debate se contó con la presencia de Óscar Bayona de la Secretaría Confederal de Salud Laboral de CC.OO., que destacó que a través de los programas de prevención de riesgos laborales se podría favorecer el diagnóstico precoz de la

enfermedad, ya que se calcula que más de 1.500.000 de los trabajadores en España están expuestos al sol en su jornada laboral y el melanoma no está considerado como enfermedad profesional, aunque otros cánceres de piel sí lo están.

Presente y futuro en el tratamiento de melanoma

“A raíz de los avances en los últimos 10 años, el melanoma es un ejemplo claro de que el trabajo conjunto entre investigadores clínicos y básicos, junto con la interacción de pacientes y otros agentes sanitarios, se ha avanzado en el conocimiento de esta enfermedad aunque queda mucho trabajo por hacer”, comentó Marisol Soengas, bióloga molecular y Jefa de Grupo de Melanoma del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).

En la mesa quedó de manifiesto la necesidad de abordar el melanoma a través del trabajo de un equipo multidisciplinar, incorporando a él las áreas de trabajo social y psicooncología porque, como comentó Ariadna Torres, psicooncóloga de la Unidad de Consejo y Cuidado Oncológico UCCO-Iradier Campus CIMA Sanitas Hospitales-Barcelona “el acompañamiento emocional es fundamental para el paciente en el afrontamiento de su enfermedad”.

Alberto Marco, Presidente de la Asociación de Afectados de Melanoma y Cáncer de Piel (aAMELanoma), resaltó la necesidad de ayudar al paciente de melanoma a normalizar su relación con el sol, ya que puede manifestar comportamientos obsesivos e incluso tener el “síndrome vampírico” como él denominó a la fobia que estos pacientes pueden llegar a tener a este astro.

Los pacientes comentaron que una de sus principales necesidades es abordar los efectos secundarios de los tratamientos, Carmen Vena, enfermera oncológica del Hospital Universitario Central de Asturias. Tesorera de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, destacó a este respecto la importancia de una buena relación entre el equipo de enfermería oncológica y los pacientes para poder informarles sobre las técnicas de manejo de estos síntomas para que puedan ser autónomos durante su

tratamiento porque “en el hospital estás seguro, pero cuando llegas a casa, aparecen las dudas”.

El Dr. José Carlos Moreno, dermatólogo y Presidente de honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), destacó entre otros temas, la necesidad de dedicar tiempo en las citas a los pacientes con melanoma, “No se debería dedicar el mismo tiempo de consulta a un paciente con acné que a uno con un posible melanoma”. Tanto él, como la Dra. Ainara Soria, oncóloga médico del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid y miembro de la Junta Directiva del Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM), resaltaron de nuevo la necesidad del trabajo en equipo, comentando esta última la importancia de acudir a las unidades de referencia de esta enfermedad, que es donde se encuentran los profesionales especialistas que revisan los casos de manera conjunta.

Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así, lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, apoyo y concienciación e investigación social.

Asociación de Afectados del Melanoma y Cáncer de Piel (aAEMelanoma)

Es la asociación de afectados de cáncer de piel y en concreto de MELANOMA. El subtipo de lesión cancerosa más grave dentro del cáncer de piel. Es una asociación que nace con la finalidad de dar soporte informativo, emocional y psicológico. Tanto pacientes como familiares encuentran en esta comunidad de afectados un punto de apoyo e información que está a su entera disposición.

Desde su nacimiento en 2012 tienen como objetivo solucionar todo tipo de dudas, así como llenar el vacío tan amplio que existe en torno a este tipo de carcinoma. Son, en definitiva, un punto de unión que sirve para unificar las voces de todas las personas afectadas.

Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM)

El Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma es una asociación que nace con el ánimo de aunar y coordinar esfuerzos entre profesionales sanitarios que tratan melanoma.

Se trata de un grupo de carácter científico que promueve el desarrollo de programas específicos de investigación básica y clínica sobre melanoma. Son estudios de carácter técnico puesto que establecen criterios que orientan y asesoran a especialistas centros en la adecuada coordinación asistencial necesaria para la atención integral a pacientes con melanoma. También es de carácter social puesto que proporciona canales de información que orientan, ayudan y facilitan a los pacientes el acceso al mejor diagnóstico y tratamiento posible del melanoma. El grupo pretende ofrecer los mejores tratamientos a las personas que sufran melanoma, a la vez que recoger nuevas ideas y propuestas de investigación, con especial énfasis en aquellas que consigan avanzar en el tratamiento de enfermedades metastásicas. GEM es un grupo con carácter cooperativo y multidisciplinar. Se trata de una iniciativa abierta a todos los especialistas que atienden a estos pacientes.

Para más información:

Natalia Bermúdez Tel. 667 60 33

Natalia Fondevila Tel. 651 56 11 32

E-mail: lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org