



Madrid. 23 de mayo de 2016

INFORME DE CONCLUSIONES

2ª edición

MELANOMA VISIÓN 360°

DIÁLOGOS ENTRE PACIENTES Y PROFESIONALES

#Melanoma360

Madrid, 23 de mayo de 2016

Una iniciativa de:



¿QUÉ ES MELANOMA: VISIÓN 360°?

Melanoma: Visión 360° es una jornada de diálogo en el que pacientes y profesionales de diferentes ámbitos debatimos sobre temas de interés en torno al melanoma. En su 2ª edición, celebrada el 23 de mayo de 2016, dialogamos sobre dos aspectos clave para los pacientes y familiares: los nuevos tratamientos y la calidad de vida durante la enfermedad.

Esta jornada logró reunir a 17 entidades (asociaciones de pacientes, ONG, sociedades científicas y empresas), 80 asistentes y contó con 16 ponentes que representaron diferentes áreas de interés en relación al melanoma: oncología, dermatología, biología, pacientes, psicología, nutrición, ejercicio físico, etc.

Los pacientes, a través de la encuesta de valoración, señalaron que podrán aplicar la información recibida para mejorar su calidad de vida (4.31 en una escala del 1 al 5), y que la jornada les ha servido para conocer personas con intereses comunes (4.27), acceder a entidades de utilidad (4.40) y descubrir perfiles profesionales que desconocía (4.39).

En este informe se exponen las principales conclusiones de la jornada que contó con la participación altruista de las siguientes personas:

- Virginia Aznar. Enfermera Hospital Quirón Teknon. Representante de Melanoma España
- Pedro Berraondo. Investigador especialista en Inmunología. Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA)
- Patrizia Bressanello. Psicooncóloga de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)
- Marta Fuentes. Paciente de melanoma. Representante de Melanoma España
- Consuelo del Cañizo. Experta en cosmética. Fundación Stanpa
- Soraya Casla. Doctora en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Investigadora en ejercicio oncológico
- Reyes Gamo. Dermatóloga. Hospital Universitario Quirón Salud de Madrid
- Tomás García. Director de Personas que
- Alberto Marco. Paciente de melanoma. Representante de Melanoma España
- José Carlos Moreno. Dermatólogo. Presidente de honor de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)
- Eva Muñoz. Oncóloga médico. Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona. Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM)
- Mar Navarro. Dietista-Nutricionista. Presidenta del Colegio de Dietistas-Nutricionistas de Castilla-La Mancha
- Víctor Rodríguez. Vicepresidente de Fundación MÁS QUE IDEAS
- Marisol Soengas. Bióloga molecular. Jefa de Grupo de Melanoma del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)
- Ainara Soria. Oncóloga médico del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM)
- Javier Tovar. Director EFE Salud
- Teresa Terrén. Vocal de Fundación MÁS QUE IDEAS
- Diego Villalón. Presidente de Fundación MÁS QUE IDEAS

CONCLUSIONES DE LA 2ª EDICIÓN DE MELANOMA: VISIÓN 360°

El melanoma es una enfermedad cuya incidencia está aumentando un 7% cada año -tendencia relacionada con la exposición al sol y la utilización de métodos artificiales de bronceado- y es un tipo de cáncer en el que la cirugía es curativa si se detecta precozmente.

El pronóstico es más desfavorable cuando el espesor de Breslow (mide en milímetros el crecimiento vertical del melanoma) es mayor o la enfermedad hace metástasis debido a la complejidad y el carácter dinámico de esta enfermedad, pero en los últimos años se están produciendo grandes avances en el tratamiento de las personas con melanoma metastásico con resultados muy esperanzadores.

Y, durante este proceso, no debemos olvidar que el bienestar y la calidad de vida del paciente cobra especial importancia por el impacto que la enfermedad puede producir en su salud física, emocional y social.

Por ello, hemos estructurado las principales conclusiones extraídas durante la jornada MELANOMA: VISIÓN 360° en torno a cuatro objetivos principales, otorgando mayor relevancia a los dos últimos por ser los temas principales de esta segunda edición:

- Objetivo 1: Prevenir la aparición del melanoma
- Objetivo 2: Lograr un diagnóstico precoz
- Objetivo 3: Curar la enfermedad
- Objetivo 4: Mejorar la calidad de vida

Objetivo 1: Prevenir la aparición del melanoma

- La exposición al sol y el uso de cabinas de bronceado son los dos factores de riesgo prioritarios. Aunque el grado de conciencia social ha aumentado, la incidencia del melanoma está incrementándose en los últimos años, afectando a 9 de cada 100.000 personas.
- El riesgo se asocia, en gran parte, a las quemaduras solares en la piel antes de los 15 años de edad. Por ello, es recomendable que los padres, profesores y centros educativos adopten un rol ejemplarizante y transmitan hábitos saludables en relación a la exposición solar (correcto uso de la crema protectora, empleo de sombreros y camisetas, evitar horas de mayor exposición, entre otros). Para ello, hay que considerar que la exposición se produce a lo largo de todo el año y en diferentes contextos al margen de la playa: parques, montañas, calle, etc.

Objetivo 2: Lograr un diagnóstico precoz

- Se han producido grandes avances en las técnicas diagnósticas de la enfermedad gracias a la introducción de tres estrategias principales: la **dermatoscopia digital** – herramienta que aporta información morfológica y permite observar muchos colores y estructuras que no son evidentes a simple vista-, la **microscopia confocal** –técnica con resolución histológica que identifica la morfología y la arquitectura de la lesión- y el

mapeo del cuerpo –recurso que identifica lesiones nuevas y también aquellos cambios que se produzcan entre las ya existentes, permitiendo así diagnósticos precoces-.

- Es fundamental **acudir al médico cuando se perciba un cambio de forma, tamaño o color en un lunar, o si aparece alguno nuevo**. Para ello, es recomendable contar con el apoyo de otras personas para revisar zonas corporales no visibles por uno mismo, y también realizar revisiones periódicas ante la existencia de muchos lunares.

Objetivo 3: Curar la enfermedad

- La **cirugía es la opción terapéutica más idónea para curar la enfermedad en su estadio inicial (1a)**, logrando tasas de curación de un 95%. Pero no siempre es factible porque la zona puede no ser operable, los índices de Breslow sean altos, no sea posible abordarse, la lesión es muy grande o porque haya presencia de enfermedad en otro sitio distinto al de la piel, siendo necesario un abordaje más sistémico.
- Los mayores logros terapéuticos que se han producido en los últimos años son consecuencia de un mayor conocimiento de esta enfermedad. **El melanoma ha sido una enfermedad difícil de tratar porque es el tumor con mayor número de mutaciones que se hayan descrito**. En la actualidad, el mayor conocimiento ha permitido describir diferentes grupos fundamentales de melanoma en función de su patrón mutacional y también distintos tipos con infiltrado o sin infiltrado inmune, lo cual ha posibilitado personalizar en mayor medida las terapias a los pacientes.
- **Estos avances han permitido el desarrollo de nuevos tratamientos y ensayos clínicos que, en algunos casos, están obteniendo tasas de respuesta superiores al 80%**. Uno de los grandes descubrimientos ha sido la determinación de la mutación BRAF – presente en la mitad de los pacientes con melanoma metastásico- que ha permitido diseñar terapias dirigidas que inhiben esta proteína y que han conseguido aumentar la supervivencia de los pacientes.
- La **terapia dirigida** es un tratamiento oral que desde sus inicios (hace 5 años) consiguió respuestas duraderas en algunos pacientes, si bien a los 6 meses dejaba de ser efectiva debido a la resistencia al fármaco en un 60% de los casos. Progresivamente se fue logrando un mayor número de respuestas con una mayor duración gracias a las combinaciones, **aprendiendo, por primera vez en oncología, que dos fármacos juntos producían mayor eficacia y menor toxicidad**.
- Un **reto prioritario es alcanzar respuestas de mayor duración** en un amplio grupo de pacientes. Para ello, es importante que el inicio del tratamiento sea lo más eficiente posible y mejorar las combinaciones entre los diferentes tratamientos para que tengan un espectro más amplio de acción. Además, conviene realizar un seguimiento para detectar una posible recaída de la enfermedad y analizar si existen mutaciones que confieran resistencia a la terapia.
- Aparte de las mutaciones en BRAF, existen otras mutaciones identificadas que podrían aportar un beneficio y para las cuales no existe aún terapia comercializada, si bien existen ensayos clínicos en marcha. Este enfoque terapéutico basado en terapias dirigidas frente a la mutación de BRAF **requiere la realización de un test genético**

específico a la persona con melanoma metastásico en el momento de decidir el primer tratamiento que va a recibir, ya que estos tratamientos solo se aplican en fases avanzadas. Pero cuando estas estrategias terapéuticas lleguen al contexto inicial de la enfermedad, deberá hacerse desde el principio, tras el diagnóstico del melanoma.

- Otro reto a considerar en el desarrollo de estas nuevas terapias es la **heterogeneidad, plasticidad y el carácter dinámico del melanoma**. Esta enfermedad no solo presenta muchas mutaciones, sino que además puede desarrollar múltiples metástasis, y dentro de cada una de ellas también pueden haber distintas mutaciones.
- Una estrategia que está dando excelentes resultados es la **inmunoterapia**, la cual permite potenciar en el propio paciente una gran respuesta inmunitaria que ataca el tumor; por otro lado, lo que realmente ha supuesto un gran avance en los últimos años es la llegada de **nuevos medicamentos que logran que estas respuestas inmunitarias lleguen al tumor, lo reconozcan y lo destruyan**.
- No existe un biomarcador preciso que prediga qué pacientes se van a beneficiar de la inmunoterapia por lo que cualquier persona es candidata a recibir este tratamiento. **La tasa de respuesta está siendo muy alta**; estos tratamientos están dando globalmente buenos resultados, si bien hay pacientes que dejan de responder al cabo de un tiempo. Para estos casos se está trabajando en diferentes ensayos clínicos con nuevas moléculas y agentes inmunoterápicos, que permitan revertir los posibles mecanismos de resistencia a los tratamientos actuales.
- Los datos actuales sobre los **efectos adversos a de la inmunoterapia indican que son manejables en su gran mayoría bajo manejo médico y no presentan gravedad**. En el caso del anticuerpo anti-PD-1, la toxicidad a largo plazo está relacionada con afectaciones de la glándula hipófisis –produce déficit de hormonas- que requiere tratamiento sustitutivo, con un mayor cansancio y picor en la piel –posiblemente por la activación y desactivación del sistema inmunitario-. A día de hoy, falta seguimiento para valorar en perspectiva estos efectos a largo plazo.
- Es **fundamental avanzar en el progreso de terapias adyuvantes que permitan disminuir el riesgo de que la enfermedad regrese en aquellos pacientes que no presentan metástasis en el momento del diagnóstico**. Los estudios clínicos que están en proceso predicen buenos resultados pero hay que valorar estos nuevos medicamentos en un gran número de pacientes para poder obtener conclusiones validas que permitan cambiar la práctica clínica habitual.
- El **principal esfuerzo en investigación debe centrarse en biomarcadores** para identificar qué pacientes se van a beneficiar en mayor medida de cada tratamiento.

Objetivo 4: Mejorar la calidad de vida

- La mayor parte de riesgos o efectos secundarios de los tratamientos son manejables y asumibles teniendo en cuenta la seriedad de la enfermedad a tratar. La cirugía tiene como inconveniente la presencia de la cicatriz y el riesgo derivado de cualquier tipo de

intervención quirúrgica. **Para el cuidado de la herida, el rol de enfermería es fundamental** para saber cómo debemos realizarlo.

- **La biopsia selectiva del ganglio centinela no suele presentar problemas, al contrario que la disección de un ganglio linfático que puede producir un edema residual** difícil de solucionar a no ser que se empleen medidas compresivas y masajes.
- **La radioterapia puede ocasionar una radiodermatitis si bien el riesgo es mínimo** si se adoptan las medidas oportunas. Produce una sensación de quemadura y resulta molesto y la gravedad será mayor si se hace crónica ya que puede evolucionar hacia un carcinoma espino-celular.
- **La quimioterapia es un tratamiento poco utilizado para el melanoma en la actualidad y suele tolerarse bien** ya que produce cansancio solo 2-3 días después de la sesión, no suele caerse el pelo y las náuseas y vómitos están bien controlados.
- **Las terapias dirigidas son fármacos orales que, si bien suelen causar unos leves efectos secundarios, no suelen ser relevantes en la vida del paciente** -tan solo la fotosensibilidad o la fiebre causada por algún fármaco puede resultar realmente limitante en un número pequeño de casos-.
- **La inmunoterapia no causa efectos secundarios en la mayor parte de personas y sus efectos secundarios son mayoritariamente manejables con tratamiento médico; solo en algunos casos pueden ser más graves pero con la toma de corticoides se resuelven.** Lo más habitual son los pequeños eczemas que se controlan con tratamiento tópico pero también pueden darse brotes de diarrea que requieran ingreso hospitalario, problemas endocrinos o inflamación del hígado, pulmón o riñón. Esto ocurre en un porcentaje pequeño de pacientes y un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado evita que estas complicaciones lleguen a ser graves.
- Las secuelas tras el diagnóstico no siempre son de tipo físico, sino que es habitual que se produzca también un impacto a nivel emocional y social. **El melanoma altera la vida del paciente y sus familiares, y también los roles que cada uno de ellos asume en su vida cotidiana.** Hacer frente a este cambio no es fácil porque este rol otorgaba a la persona un cierto control y es posible que las nuevas circunstancias afecten a su autoestima. Por ello, es importante sugerirle un nuevo rol con el que recuperar cierto control y este puede ser adoptar una actitud activa en el proceso de la enfermedad, a través de la cual pueda llevar a cabo hábitos saludables que mejoren su bienestar.
- Una **buena nutrición mejora la calidad de vida y aporta fuerza para afrontar los tratamientos.** Lograrlo tiene como principales barreras la falta de acceso a esa información y a profesionales especializados, y la situación emocional de la persona, quien puede alimentarse de forma incorrecta a consecuencia de la depresión, la ansiedad o el miedo.
- La alimentación debe adaptarse a la evolución y necesidades de cada paciente. **La atención nutricional puede evitar la desnutrición que a veces se produce a raíz del cáncer y sus tratamientos** pero habrá que personalizar la dieta en función de los síntomas o efectos secundarios.

- **La actividad física es una estrategia idónea para hacer frente a determinados efectos secundarios** tanto de tipo físico como emocional, pero requiere estudiarlos previamente para valorar cómo puede ayudar el ejercicio. Así, por ejemplo, si la fatiga es causada por los tratamientos convencionales, el ejercicio puede ayudar a tratarla e incluso a prevenirla.
- Es fundamental asesorarse acerca de qué ejercicio es idóneo para cada caso. Una pauta común para todos es **hacer 150 minutos de ejercicio a la semana** (30 minutos durante 5 días) en el que se combine el ejercicio de caminar, correr, nadar, bailar... con el ejercicio de tonificación, que ayuda a regular la masa muscular que se pierde con algunos tratamientos.
- **El bienestar también pasa por normalizar las emociones y la vida durante la enfermedad**, en la medida de lo posible. Llevar a cabo hábitos saludables como alimentarse de forma equilibrada o realizar ejercicio físico son además positivos para la socialización y para compartir momentos agradables con familiares y amigos. Y, en el caso de incorporar un hábito nuevo, es recomendable recibir el asesoramiento de un profesional especializado ya que lo que se entiende por hábito saludable cuando no se tiene la enfermedad, quizá no sea recomendable a partir del diagnóstico.



Fotografía de familia Melanoma Visión 360°. 2ª Edición. 23 de mayo de 2016

¿QUIÉNES SOMOS?



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, acción social e investigación social.

lasideasde@fundacionmasqueideas.org

667 603 353

www.fundacionmasqueideas.org



La asociación Melanoma España es el primer grupo de apoyo a los pacientes diagnosticados con Melanoma. Nació con la colaboración de “Aim at Melanoma”, que desde hace más de diez años ayuda a aquellas personas que fueron diagnosticadas y están luchando contra uno de los cánceres más malignos: el melanoma. Nuestra finalidad es fomentar, desarrollar y promover la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados de Melanoma.

Estamos conectados con un network mundial de “Patient Advocates”, liderado por “Aim at Melanoma”, con las más importantes instituciones oncológicas a nivel internacional y una red de médicos especialistas en melanoma en todo el mundo. Promovemos y apoyamos la prevención, la educación y la investigación científica, informando a los pacientes y a sus familiares sobre nuevos tratamientos o terapias disponibles en el mundo para lograr que los protocolos aprobados internacionalmente sean aplicados a los pacientes en nuestro país.

info@melanomaespana.org

www.melanomaespana.es

Patrocina:



Avalan:



Gracias a:



Organizado por:



Para más información:

melanoma360@fundacionmasqueideas.org

www.fundacionmasqueideas.org/portfolio/melanoma-360-2016/

Tel. 667 603 353