

Melanoma visión 360°

Diálogo entre pacientes
y profesionales

Una iniciativa de:



“Los médicos diagnostican melanomas durante todo el año,
no solo durante los meses de verano”

- El melanoma es el tipo de cáncer de piel más peligroso, siendo responsable del 80% de las muertes asociadas a un tumor maligno de la piel
- Melanoma España y Fundación MÁS QUE IDEAS celebran la 4ª edición de “MELANOMA: VISIÓN 360°”
- Pacientes y profesionales están de acuerdo en realizar campañas de prevención más allá del verano
- Los especialistas recomiendan a los pacientes conocer los efectos secundarios de los tratamientos

Madrid, 28 de noviembre de 2018.

Fundación MÁS QUE IDEAS y Melanoma España han organizado la cuarta edición de “Melanoma: Visión 360°. Diálogo entre pacientes y profesionales” con el fin de profundizar en dos aspectos clave para los pacientes y familiares: los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes.

Marta Fuentes, paciente de melanoma y presidenta de la asociación de pacientes Melanoma España, ha inaugurado esta jornada destacando que es importante celebrar este tipo de iniciativas porque a través de estas se conocen y se ponen cara a los diferentes interlocutores de esta enfermedad y permite saber en qué punto se encuentran actualmente los tratamientos y qué posibilidades existen. “Saber a quién poder dirigirte o comunicarte, ayuda a sobrellevar mejor las cosas ya que, el desconocimiento en general (de tu enfermedad, tratamiento, especialistas, centros de referencia, etc.) solo crea más inseguridad, peor tolerancia/adherencia a los tratamientos y más complicaciones potenciales”.

Teresa Terrén, presidenta de la Fundación MÁS QUE IDEAS, a su vez, ha destacado que “debemos procurar dar la mejor información a los pacientes acerca de los efectos secundarios de la propia enfermedad y los tratamientos, para un mejor manejo de los mismos fuera del entorno hospitalario. El ser conocedores de ellos dota al paciente de capacidades para contribuir

Melanoma visión 360°

Diálogo entre pacientes
y profesionales

Una iniciativa de:



de manera activa y efectiva en el proceso de su enfermedad y formar parte, como un miembro más, del equipo sociosanitario que le trata”.

Esta iniciativa ha contado con la colaboración de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV); el Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM); la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR); y, la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCYS); y, con el patrocinio de Bristol Myers-Squibb, MSD, Novartis y Roche.

EL MELANOMA MÁS ALLÁ DEL VERANO

El melanoma es el tipo de cáncer de piel más peligroso, siendo responsable del 80% de las muertes asociadas a un tumor maligno de la piel, según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). A pesar de representar solo el 4% de estos tumores, su incidencia está aumentando anualmente un 7%, principalmente entre los jóvenes de 25 a 29 años. Cada año se diagnostican 5.000 nuevos casos de melanoma, la mayoría en personas entre 40 y 70 años.

La jornada ha arrancado con la sesión “El melanoma más allá del verano” con el propósito de concienciar sobre medidas y pautas preventivas que deberíamos considerar en contextos cotidianos, en los que también estamos expuestos a una situación de riesgo: personas que trabajan al aire libre, deportistas, turistas, etc.

Fuentes ha incidido en que es necesario trabajar en la prevención del melanoma más allá del verano porque por mucho que haya mayor concienciación de esta patología durante la época estival, que es cuando más acciones se llevan a cabo: despistajes, campañas, etc., esta enfermedad no se diagnostica ni se trata solo durante esos meses. Y ha continuado señalando que “una enfermedad es un proceso continuo y aunque durante el resto del año vamos mejor protegidos del sol y la intensidad de la luz solar es menor (uno de los principales desencadenantes), también se utilizan menos las cremas solares”.

En este sentido, Eva Chavarría, dermatóloga en el Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid y representante de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), ha reseñado que se deberían realizar campañas de prevención del melanoma durante todo el año “los dermatólogos diagnosticamos melanomas durante todo el año, no sólo durante los meses de verano”. “Hay que realizar educación sanitaria primaria e insistir en cambiar los estilos de vida para reducir el impacto de los factores de riesgo que ya conocemos y que son controlables.

Melanoma visión 360°

Diálogo entre pacientes
y profesionales

Una iniciativa de:



Hay que reforzar este mensaje en la población joven, especialmente en los hombres, que son los que tienen la tasa de mortalidad más elevada en este tipo de tumor.

En el caso del melanoma, casi el 16% de los fallecidos son personas menores de 50 años, a diferencia de lo que ocurre con otros tumores malignos, en los que el 6% de los fallecidos son menores de 50 años”.

¿QUÉ TRATAMIENTOS ESTÁN FUNCIONANDO EN MELANOMA?

En el primer coloquio de la jornada “Tratamiento: ¿qué está funcionando y qué queda por mejorar” han participado especialistas de referencia en la patología como Eva Chavarría, dermatóloga en el Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid y representante de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV); Iván Márquez, oncólogo médico en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid y representante del Grupo Español de Melanoma (GEM); y, Ángel Montero, oncólogo radioterápico en el Centro Integral Oncológico Clara Campal (C.I.O.C.C.) del Hospital Universitario HM Sanchinarro de Madrid y representante de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR); y ha sido moderado por Diego Villalón, cofundador de la Fundación MÁS QUE IDEAS, quienes han dialogado en torno a las estrategias terapéuticas que están funcionando en melanoma y sobre las cuestiones que quedan por mejorar.

Chavarría ha señalado que “sabemos que a medida que el melanoma avanza se van sumando de manera exponencial mutaciones, muchas producidas directamente por la radiación ultravioleta A y B, y otras que son secundarias. En definitiva, el melanoma es un tumor con una carga mutacional elevadísima”. Y ha continuado indicando que cada vez los especialistas conocen mejor aspectos de la fisiopatología del melanoma, algunas de las mutaciones, y cómo funciona nuestro sistema inmunológico, “todo ello hace posible que se puedan diseñar fármacos capaces de destruir las células tumorales directamente, y fármacos que impidan que las células tumorales bloqueen la capacidad de nuestro sistema inmune para combatir el melanoma”.

En el caso de la radioterapia, Montero ha señalado que las mejoras logradas en el desarrollo de fármacos más eficaces frente al melanoma, con los tratamientos de inmunoterapia a la cabeza,

Melanoma visión 360°

Diálogo entre pacientes
y profesionales

Una iniciativa de:



así como los avances tecnológicos y radiobiológicos de la moderna radioterapia abre la puerta a plantear nuevas estrategias terapéuticas más eficaces y a explorar las ventajas que ofrece la combinación de distintas estrategias que permitan mejorar la curación y el pronóstico de los pacientes con melanoma. Y ha continuado indicando que “la mejora tecnológica de la radioterapia ha venido acompañada de una mejor tolerancia a los tratamientos y a una reducción significativa de los efectos adversos que pudieran presentarse”.

En el área de la oncología médica, Márquez ha distinguido dos situaciones: el melanoma metastásico y el melanoma operado con riesgo de recaída. En el primero de los casos, ha señalado que los tratamientos que están funcionando son la inmunoterapia intravenosa basada en inhibidores de PD-1, que funcionan independientemente de que el melanoma del paciente tenga o no tenga mutación en BRAF; y la terapia dirigida oral basada en inhibidores de BRAF y MEK, que solo funciona en pacientes cuyo melanoma tenga una mutación en BRAF. Ambos son tratamientos de elección actualmente.

En el segundo caso, el melanoma operado con riesgo de recaída, que es esencialmente el que tiene ganglios afectados, Márquez ha comentado que tienen datos suficientes para asegurar que las terapias que funcionan en melanoma metastásico son capaces de prevenir la recaída en melanoma de alto riesgo, si bien aún faltan datos de su beneficio en supervivencia global.

Preguntado Márquez por los aspectos a mejorar, ha afirmado que “todavía no sabemos a ciencia cierta a qué pacientes les va a funcionar *a priori* la inmunoterapia; y todavía no sabemos qué hacer en pacientes a los que no les ha funcionado la inmunoterapia (y bien son BRAF negativos o ya han usado siendo BRAF positivos la terapia dirigida)”. En estos casos, ha afirmado que “es muy recomendable participar en ensayos clínicos específicos para estas poblaciones”.

LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS TRATAMIENTOS

El segundo coloquio de la tarde “Calidad de vida: aprendiendo a manejar los efectos secundarios” contó con la participación de Ana Álvarez, psicooncóloga y miembro de la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS); Eva Chavarría; Marta Fuentes; Iván Markez; y, Ángel Montero, moderado por Teresa Terrén, presidenta de Fundación MÁS QUE IDEAS.

Melanoma visión 360°

Diálogo entre pacientes
y profesionales

Una iniciativa de:



Chavarría ha indicado que desde el punto de vista del tratamiento quirúrgico del melanoma, todos los pacientes van a tener efectos secundarios más o menos importantes en función de la localización previa de su melanoma: una cicatriz, en la mayoría de los casos, grande y profunda, con parestesias y pérdida de sensibilidad. Ha destacado que, en el caso de haber tenido que realizar biopsia de ganglio centinela o linfadenectomía, “la mayoría de los pacientes sufrirán un linfedema que puede limitar la actividad diaria y reducir la calidad de vida. Es verdad, sin embargo, que todos estos efectos secundarios postquirúrgicos van mejorando con los años, y pueden llegar incluso a desaparecer”.

En el caso de la inmunoterapia, Márquez ha indicado que conocer los efectos secundarios es de especial importancia, ya que si bien la mayoría de pacientes experimentan pocos efectos secundarios, y de forma leve, en algunos casos se pueden presentar de forma grave y poner en serio peligro a los pacientes. En este sentido, Márquez ha destacado que “la buena noticia es que disponemos de entrenamiento suficiente para detectar estas toxicidades y poner remedio, y además en muchos casos, aunque frenemos la actividad del sistema inmune que está causando estos efectos, esto no elimina el beneficio de la inmunoterapia en el control de la enfermedad oncológica”.

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, acción social e investigación social.

MELANOMA ESPAÑA

Melanoma visión 360°

Diálogo entre pacientes
y profesionales

Una iniciativa de:



La asociación Melanoma España es el primer grupo de apoyo a los pacientes diagnosticados con Melanoma. Nació de la colaboración de “Aim at Melanoma”, el grupo de especialistas de GEM y de la ilusión de colaborar de un grupo de pacientes y familiares con el ánimo de formar un equipo de trabajo con y para los pacientes de Melanoma.

Después de mucho tiempo y esfuerzo podemos decir que a principios del año pasado, en enero de 2017, conseguimos establecernos como asociación: MELANOMA ESPAÑA.

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 a nivel mundial sean aplicados a los pacientes en nuestro país.

Para más información:

Natalia Bermúdez

Tel. 667 60 33 53

lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org