



Nutrición y

TUMORES NEUROENDOCRINOS

Manual para pacientes y familiares

NET-España y Fundación MÁS QUE IDEAS, han presentado esta mañana en el espacio Kitchen Club de Madrid el manual para pacientes y familiares:

Nutrición y Tumores Neuroendocrinos

- Los tumores neuroendocrinos (TNE) constituyen los segundos tumores del aparato digestivo en cuanto a prevalencia, solo superados por el cáncer colorrectal.
- El estado nutricional de los pacientes con TNE debe ser evaluado en todo momento.
- Una adecuada alimentación y nutrición en estos pacientes puede ayudar en el manejo de los síntomas y los efectos adversos que originan tanto la enfermedad como los tratamientos y, por tanto, contribuye a mejorar su calidad de vida.

Madrid. 10 de octubre de 2018

Los tumores neuroendocrinos (TNE) son relativamente poco frecuentes, con una incidencia de 6 casos por 100.000 habitantes, aunque se ha observado un aumento en los últimos 30 años debido principalmente a la mejoría de las técnicas diagnósticas y a la mejor identificación de los casos. Aunque su incidencia es baja, su prevalencia es significativa debido a que estos tumores suelen ser de crecimiento lento y los pacientes pueden convivir con la enfermedad durante largo tiempo, sin embargo, en ocasiones pueden ser muy agresivos.

La Dra. Paula Jiménez Fonseca, coautora del manual, del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Central de Asturias y miembro del Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE) ha comentado ante estos datos que *“a pesar de su baja incidencia, constituyen los segundos tumores del aparato digestivo en cuanto a prevalencia, solo superados por el cáncer colorrectal, debido a que la mayoría de los pacientes sobreviven largos periodos de tiempo porque la biología del tumor es habitualmente indolente y los tratamientos con abordaje multidisciplinar están mejorando en los últimos años”*.

En este sentido, Blanca Guarás, presidenta de NET-España, entidad coimpulsora de la guía, incide en que *“debido a la baja incidencia y desconocimiento de este tipo de tumores, los pacientes necesitamos mucha información personalizada que nos permita conocer nuestra enfermedad y,*



Nutrición y

TUMORES NEUROENDOCRINOS

Manual para pacientes y familiares

además, pautas de autocuidado específicas en cada caso, porque dada la diversidad de este tipo de tumores, todos somos diferentes, nuestra evolución es diferente y nuestras necesidades también. El apoyo psicológico y nutricional es clave para poder abordar el día a día de manera responsable”.

Y es que la malnutrición en las personas con un tumor neuroendocrino es un problema frecuente por varias razones. En primer lugar, porque muchos de estos tumores son funcionantes y producen hormonas que afectan al tránsito intestinal, así como acidez o reflujo gastroesofágico, pérdida de apetito, diarrea u otros síntomas digestivos. Y, por otro, debido a las cirugías del tracto gastrointestinal o del páncreas o a los tratamientos que reciben los pacientes. José Ángel Díaz, coautor del manual, endocrinólogo del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, y miembro del Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE), ha incidido en que el estado nutricional de los pacientes con TNE *“debe ser evaluado en todo momento ya que contribuye a la mejoría de todos los aspectos del tratamiento, desde la mejoría de la recuperación de una cirugía y disminución de la estancia media hospitalaria, hasta la adaptación a los distintos tratamientos oncológicos”.*

En este sentido, Víctor Rodríguez, cofundador y patrono de la Fundación MÁS QUE IDEAS, entidad coimpulsora de la iniciativa, ha destacado que *“la nutrición y la alimentación no deben ser consideradas como algo secundario en el abordaje de las personas con un tumor neuroendocrino. Es un aspecto clave en el cual el paciente tiene mucho que decir y hacer. Este manual ofrece las herramientas necesarias para que cada paciente sepa qué cambios de su dieta son más idóneos para su salud”.*

MANUAL PARA PACIENTES Y FAMILIARES

“Nutrición y Tumores Neuroendocrinos” es un manual de apoyo, de carácter gratuito, para pacientes y familiares cuyo propósito es ofrecer información práctica de la enfermedad y recomendaciones con el fin de prevenir y actuar ante las complicaciones nutricionales, y mejorar, así, su estado de salud y calidad de vida.

Esta iniciativa cuenta con la colaboración del Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE), la Academia Española de Nutrición y Dietética (AEND), la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y el Consejo General de Colegios Oficiales de Dietistas-Nutricionistas



Nutrición y

TUMORES NEUROENDOCRINOS

Manual para pacientes y familiares

(CGCODN), el aval de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); el apoyo de once profesionales sanitarios que han elaborado el contenido y compartido de forma altruista su tiempo y conocimientos; y, el patrocinio de IPSEN Pharma.

Según Guarás, es frecuente que en el ámbito hospitalario, los pacientes no encuentren respuesta a todas las necesidades nutricionales que les van surgiendo, por eso, incide en que *“este manual de nutrición seguro que nos ayuda a comprender mejor el porqué de nuestras posibles alteraciones del sistema digestivo y cómo paliar los efectos adversos a través de una alimentación adecuada, lo cuál va a tener un impacto positivo en nuestra calidad de vida”*.

“Esta guía permitirá a los pacientes conocer mejor los tumores neuroendocrinos, el porqué de las complicaciones que deterioran el estado nutricional y cuáles son las recomendaciones dietéticas para los distintos tumores y cirugías”, ha afirmado Jiménez-Fonseca, y ha añadido que con la información contenida en la guía *“los pacientes podrán mejorar su ingesta y ello impactará positivamente en su calidad de vida, podrán sentirse más capacitados para enfrentarse a los distintos síntomas y para elegir los alimentos que más les convienen”*.

Subrayando los beneficios de la publicación, el Dr. Díaz, ha afirmado que la información que el paciente encontrará en esta guía *“será muy útil y muy amplia y abarca aspectos tan importantes como el manejo de la diarrea, de la acidez estomacal, de las hipoglucemias, del tipo de dieta para la preparación de las distintas pruebas diagnósticas y aspectos más generales de la nutrición”*.

Por último, Rodríguez, ha destacado que *“este manual es fruto de la colaboración de pacientes, familiares y profesionales de diferentes disciplinas, demostrando que una atención centrada en el paciente -y no en la enfermedad- requiere una visión interdisciplinar dentro de los equipos asistenciales”*.

¿CÓMO CONSEGUIR LA GUÍA?

“Nutrición y Tumores Neuroendocrinos” es un manual gratuito para los pacientes, familiares y todas aquellas personas que tengan interés en obtener mayor información sobre los tumores neuroendocrinos.



Nutrición y

TUMORES NEUROENDOCRINOS

Manual para pacientes y familiares

A partir de hoy se podrá descargar online a través de las páginas web de NET-España www.netespana.org y Fundación MÁS QUE IDEAS www.fundacionmasqueideas.org

Para conseguir un ejemplar contacta con NET-España a través del correo electrónico info@netespana.org o con la Fundación MÁS QUE IDEAS a través del correo electrónico lasideasde@fundacionmasqueideas.org o del teléfono 674 265 211.

NET-España

La Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos de España, NET-España, nace en 2016, impulsada por un grupo de personas, pacientes de un Tumor Neuroendocrino, para intentar defender los intereses de los pacientes, aunar esfuerzos y dar visibilidad a esta patología de baja incidencia. NET-España es una Asociación sin ánimo de lucro y la primera en España que agrupa de manera específica a afectados por un tumor neuroendocrino.

Creemos en un trabajo en equipo apoyado en tres pilares fundamentales, la comunicación, la participación y el conocimiento. De esta manera podremos orientar y asesorar a los afectados durante el proceso de la enfermedad y también favorecer el acercamiento a los colectivos profesionales, impulsando y cooperando en la creación de espacios de aprendizaje compartido, con el fin de que el paciente pueda convertirse en paciente activo y experto en su enfermedad.

Queremos ser la voz y el altavoz del paciente, difundir y sensibilizar a la sociedad y a los órganos competentes sobre la realidad de los tumores neuroendocrinos y las necesidades de los pacientes. Igualmente, trabajamos en defensa de nuestros intereses formando parte activa de redes nacionales de pacientes con cáncer y también de la Alianza Internacional de pacientes con Tumores Neuroendocrinos

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.



— *Nutrición y* —

TUMORES NEUROENDOCRINOS

Manual para pacientes y familiares

Para más información:

Fundación MÁS QUE IDEAS - Comunicación

Natalia Bermúdez

667 60 33 53

nataliabermudez@fundacionmasqueideas.org