



# BIOMARCADORES

Experiencia y conocimiento  
de las personas con cáncer  
de pulmón en España 

Enero 2024

Una iniciativa de



Con el apoyo de FT3



**Una iniciativa de:**

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

Fundación MÁS QUE IDEAS

**En el marco de:**

Iniciativa "From testing to targeted treatments"

[www.fromtestingtotargetedtreatments.org](http://www.fromtestingtotargetedtreatments.org)

**Coordinación:**

Fundación MÁS QUE IDEAS

**Diseño:**

Barcia Studio: [barciastudio.com](http://barciastudio.com)

**Fecha de publicación:**

Enero 2024

**Creative Commons License:**



Licencia Creative Commons: Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual  
4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0)





Queremos dedicar esta iniciativa a todas  
las personas que habéis completado la encuesta  
que da sentido a este informe.

Gracias por compartir vuestra experiencia y tiempo.

Cada vivencia tiene un valor único y sentimos una  
profunda gratitud por disponer de 148 testimonios que  
merecen ser escuchados y tenidos en cuenta.



# ÍNDICE

<b>01</b> Descripción: fundamentación, objetivos y metodología	05
<b>02</b> Muestra: participantes de la encuesta	06
<b>03</b> Resumen: principales hallazgos	09
<b>04</b> Resultados	11
<b>05</b> Bibliografía	28



# 1. DESCRIPCIÓN: **Fundamentación, objetivos y metodología**

El informe *Biomarcadores: experiencia y conocimiento de las personas con cáncer de pulmón en España* es un proyecto de investigación social, liderado por la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y Fundación MÁS QUE IDEAS, en el marco de la iniciativa internacional *From Testing to Targeted Treatments*.

## Fundamentación

---

El diagnóstico molecular y las pruebas de biomarcadores son esenciales para conocer, con mayor precisión, la enfermedad y el planteamiento terapéutico idóneo para cada persona. Por ello, es necesario garantizar el acceso ágil y equitativo a estas pruebas en todo el territorio nacional. Acercarse a la experiencia y el conocimiento de las personas con cáncer de pulmón en relación con los biomarcadores permite identificar dificultades y barreras a lo largo del proceso diagnóstico, que puedan estar incidiendo en el acceso y la correcta ejecución de estas pruebas

## Objetivos

---

- Explorar el grado de conocimiento de las personas con cáncer de pulmón en torno a los biomarcadores, identificando las dificultades en el proceso de información y el interés sobre esta cuestión.
- Explorar las experiencias de las personas con cáncer de pulmón durante el proceso de diagnóstico y, de forma más específica, en relación con las pruebas de biomarcadores.

## Metodología

---

Encuesta *online* auto cumplimentada de forma anónima por personas con cáncer de pulmón. La encuesta estaba compuesta por 35 preguntas (33 cerradas y 2 abiertas), el plazo para cumplimentarla fue del 10 de abril al 15 de mayo de 2023 y se obtuvieron 148 respuestas válidas.

El diseño de la encuesta fue realizado por Fundación MÁS QUE IDEAS tras realizar una consulta bibliográfica ([ver Bibliografía](#)), dirigida principalmente a analizar iniciativas similares de ámbito nacional e internacional, así como a conocer la evidencia actual sobre los biomarcadores en cáncer de pulmón y su disponibilidad y acceso en España. La encuesta fue posteriormente revisada por la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y miembros del Grupo Gestor del Programa Piloto en España del proyecto *From Testing to Targeted Treatments*. El cuestionario fue testeado por un grupo de diez personas con cáncer de pulmón, quienes realizaron sugerencias para mejorar la comprensión, coherencia y contenido de la encuesta. Contacta con [lasideasde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lasideasde@fundacionmasqueideas.org) para tener acceso a la encuesta.

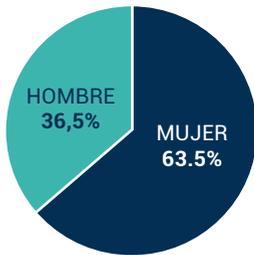
## 2. MUESTRA: participantes de la encuesta

La encuesta fue cumplimentada mayoritariamente por mujeres (63,5 %). En el conjunto de la muestra destacan la franja de 45 a 64 años (65,5 %) y personas con estudios universitarios (57,1 %). El 60,9 % de participantes residían en Madrid, Cataluña y Andalucía.

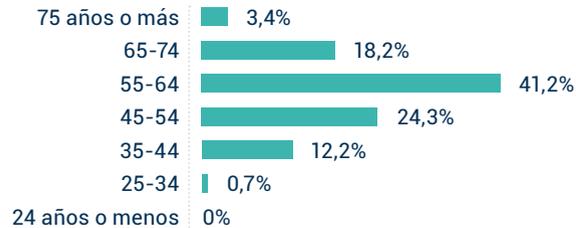
Tres de cada cuatro personas fueron diagnosticadas de un cáncer de pulmón no microcítico tipo adenocarcinoma (76,7 %). El 55,8 % de participantes fue diagnosticado en los últimos tres años. La mayoría de la muestra debutó en estadio IV (62,3 %).

### Datos sociodemográficos

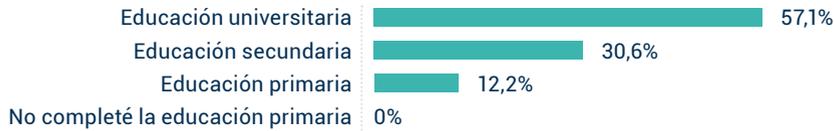
Género (n=148)



Edad (n=148)



Nivel de estudios completado (n=147)



Comunidad Autónoma	Porcentaje	n
Madrid	31,8 %	47
Cataluña	16,2 %	24
Andalucía	12,9 %	19
Comunidad Valenciana	8,8 %	13
Castilla y León	6,8 %	10
Galicia	3,4 %	5
Castilla-La Mancha	3,4 %	5
País Vasco	3,4 %	5
Asturias	2,7 %	4
Cantabria	2,0 %	3
Murcia	2,0 %	3
Aragón	1,4 %	2
Islas Canarias	1,4 %	2
Navarra	1,4 %	2
La Rioja	1,4 %	2
Extremadura	0,7 %	1
Islas Baleares	0,7 %	1
Ceuta y Melilla	0 %	0
<b>Total</b>	<b>100,0 %</b>	<b>1</b>

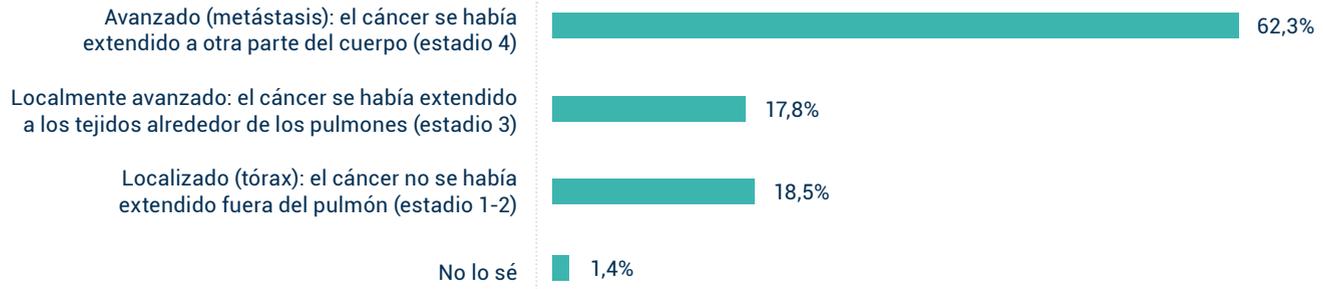
### Datos clínicos

Tipo de cáncer de pulmón (n=148)	
Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) de tipo adenocarcinoma	76,7 %
Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico) de tipo escamoso	5,5 %
Cáncer de pulmón de células pequeñas (microcítico)	4,8 %
Otro tipo de cáncer de pulmón	4,1 %
Cáncer de pulmón de células no pequeñas (otro subtipo)	2,7 %
Cáncer de pulmón de células no pequeñas (no microcítico): no sé el subtipo	2,1 %
Estoy en proceso de diagnóstico y todavía no sé el tipo de cáncer de pulmón	0,7 %
No lo sé	3,4 %

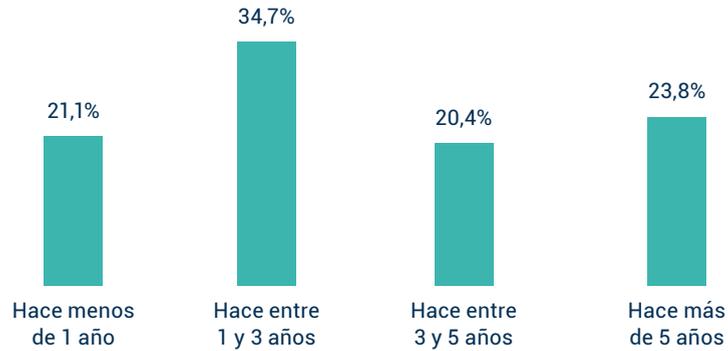
Biomarcador (n=147)	
EGFR	29,3 %
ALK	19,7 %
No lo sé	17,7 %
Mi tumor no presenta mutaciones ni he dado positivo para algún biomarcador	8,8 %
Mi tumor no ha sido analizado en una prueba de biomarcadores	7,5 %
PD-L1	6,8 %
KRAS	4,8 %
ROS1	4,8 %
BRAF	1,4 %
HER2	1,4 %
MET	1,4 %
Estoy actualmente a la espera de hacer la prueba o de obtener resultados	0,7 %
FGFR1	0,7 %
NRAS	0,7 %
NTRK	0,7 %
CTLA-4	0 %
NGR1	0 %
RET	0 %



**Situación clínica en el diagnóstico (n=146)**



**Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (n=147)**



### 3. RESUMEN: principales hallazgos

- Aunque la mayoría afirma estar satisfecha, un grupo significativo de participantes no está conforme con la información recibida en el diagnóstico y existen dificultades de comprensión.

La información recibida durante el diagnóstico es mejorable para una de cada tres personas (30,3 %). Además, más de la mitad de las personas encuestadas (58,2 %) reconoce dificultades para comprender el diagnóstico. La principal barrera manifestada es disponer de poco tiempo para procesar la noticia y entender la información (31,5 %), seguida de no tener información clara sobre el proceso de diagnóstico (21,9 %).

- Falta información suministrada por los equipos médicos sobre los biomarcadores y existe un bajo conocimiento sobre los mismos.

Solo la mitad de las personas (52,7 %) afirma haber sido informada sobre los biomarcadores y el diagnóstico molecular por sus equipos médicos. Este dato se relaciona con un escaso conocimiento sobre estas cuestiones. Como resultado, el 41,7 % de las personas consultadas afirman que su grado de conocimiento sobre los biomarcadores es insuficiente (nulo / muy bajo / bajo).

- Existen demoras a lo largo de las diferentes etapas para la realización de pruebas de biomarcadores.

El proceso que conlleva un mayor tiempo de espera se produce desde la toma de la muestra hasta la recepción de los resultados. El 57,4 % de participantes tuvo que esperar más de dos semanas. Además, hay plazos superiores a dos semanas en el periodo comprendido entre la noticia del diagnóstico y la solicitud de la prueba (30,7 %), así como desde la petición hasta la toma de la muestra (15,9 %).

- Muchas pruebas de biomarcadores son externalizadas a otros centros hospitalarios, pero no implica una mayor demora.

El 22,8 % tuvo que acudir a otro centro para la realización de la biopsia y un 43,6 % afirma que su muestra fue analizada en otro centro hospitalario. A pesar de ello, los datos extraídos de esta encuesta no muestran mayores demoras en aquellos casos que fueron externalizados a otros centros.

- La mayoría de las biopsias son de tejido tumoral y bastó con la solicitud del equipo médico.

Un 94,1 % afirma que la recogida de la muestra se realizó a través de una biopsia de tejido tumoral y solo un 21,8 % fue

a través de una biopsia líquida. Los datos de esta encuesta sugieren que la implementación de la biopsia líquida es aún minoritaria en nuestro país. Por otro lado, un 10,9 % de personas encuestadas señala que fueron necesarios trámites adicionales además de la solicitud del equipo médico.

- **Falta información y comprensión sobre los objetivos y los resultados de las pruebas de biomarcadores.**

El 19 % de participantes afirma no haber recibido información por parte de su equipo médico acerca del objetivo de las pruebas de biomarcadores, y un 9 % dice no estar seguro/a de haberla recibido. Existen algunos objetivos que son únicamente conocidos por una minoría de pacientes, como su utilidad para predecir la toxicidad de los tratamientos (7 %) o para detectar resistencias (18 %). En cuanto a los resultados de estas pruebas, una de cada tres personas consultadas (37 %) no los ha logrado comprender o ni siquiera tener acceso a los mismos.

- **Las pruebas de biomarcadores son valoradas como muy importantes para el proceso diagnóstico y terapéutico**

El 87,1 % valora como importante conocer los resultados de las pruebas de biomarcadores y casi la mitad de las personas (47 %) asegura que el planteamiento terapéutico cambió tras conocer los resultados de la prueba de biomarcadores. Incluso entre quienes no cambió el planteamiento, se considera mayoritariamente que conocer la información molecular e histológica es muy relevante en su proceso de enfermedad.

- **Existe un alto interés por tener más información sobre los biomarcadores y la medicina de precisión.**

El 69,6 % ha buscado información sobre biomarcadores por iniciativa propia y nueve de cada diez quiere saber más sobre los biomarcadores y la medicina de precisión.

- **La infraestructura y tecnología en los hospitales y la financiación pública: principales retos para el diagnóstico molecular en cáncer de pulmón**

Las personas con cáncer de pulmón encuestadas consideran que el principal reto es la falta de infraestructura y tecnología en los hospitales españoles (67,2 %), seguido de la falta de financiación pública (60,5 %).

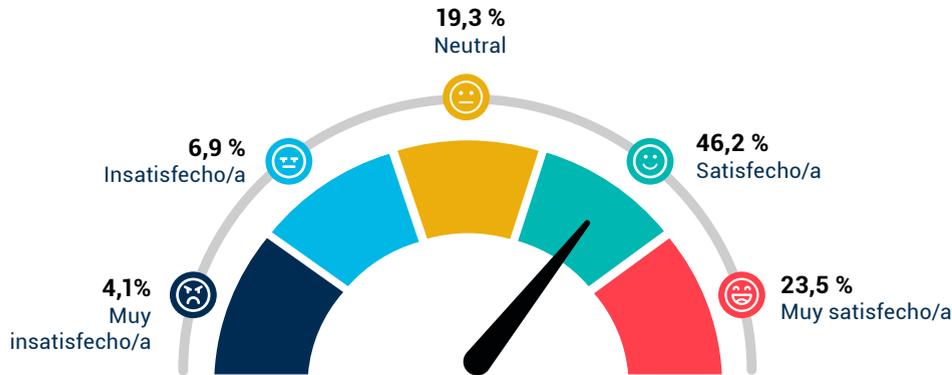


# 4. RESULTADOS

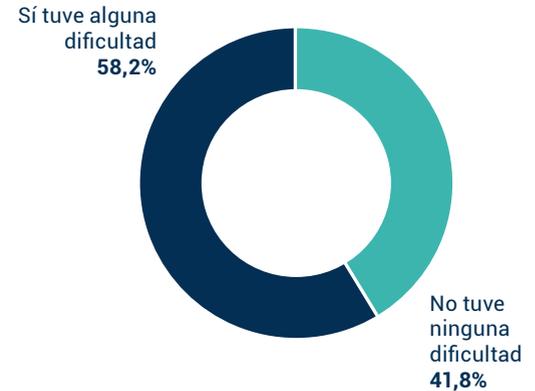
El proceso de diagnóstico es una etapa de especial vulnerabilidad para pacientes y familiares. El momento de recibir la noticia y el periodo entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento son los momentos más difíciles a nivel emocional para las personas con cáncer de pulmón<sup>1</sup>. Por ello, el apoyo y la información cobran especial importancia en esta etapa.

El 69,7 % de las personas encuestadas se muestra satisfecha con la información recibida durante el diagnóstico. Este dato pone en evidencia que para un grupo considerable de personas (30,3 %) este **proceso de información no fue satisfactorio**. Un componente importante de la información es el grado de entendimiento y se observa que la mayoría (58,2 %) reconoce **dificultades para comprender el diagnóstico**.

*¿Cómo de satisfecho/a estás con la información que recibiste a lo largo del proceso de diagnóstico? (n=145)*



*¿Tuviste alguna dificultad para entender y comprender el proceso de diagnóstico? (n=146)*

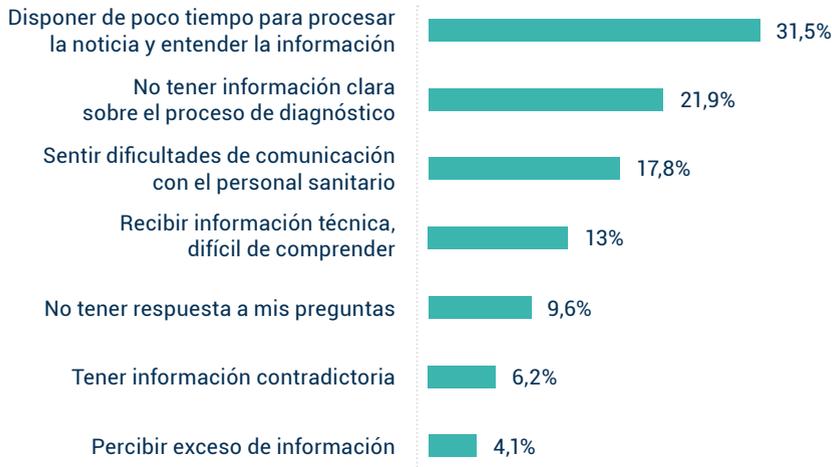


<sup>1</sup>La esfera emocional y social del cáncer de pulmón. Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2019)

Entre las personas que afirman haber experimentado dificultades (n=85), el principal obstáculo señalado es el **poco tiempo para procesar la noticia y entender la información** (31,5 %). Algunas reacciones comunes durante el diagnóstico -bloqueo, negación, miedo, vulnerabilidad, etc.- pueden contribuir a no comprender y asimilar la compleja información que se recibe en este periodo.

De igual modo, cabe destacar la **falta de claridad en la información** sobre el propio proceso diagnóstico (21,9 %) y las **dificultades de comunicación** y relación con el personal sanitario (17,8 %). En este sentido, un estudio de Lung Cancer Europe (LuCE) mostró la importancia de los siguientes pilares en el proceso de comunicación e información: tener acceso a la hoja de ruta durante el diagnóstico, empatía y sensibilidad del equipo sanitario y la claridad de la información<sup>2</sup>.

**¿Tuviste alguna de las siguientes dificultades para entender y comprender el proceso de diagnóstico? (n=85)**



**PROPUESTAS DE MEJORA**



*“Hay que mejorar mucho al principio, en el diagnóstico. Es el momento más duro en el cual la vida personal, familiar, económica y laboral cambia radicalmente”*

*“Relación personal sanitario - paciente: dedicar más tiempo, propiciar mayor participación del paciente, informar más”*

*“Dada la complejidad de la enfermedad creo que sería importante disponer de visitas para obtener y aclarar la información. En ocasiones requerimos de un espacio de tiempo para integrar la información o aceptar las nuevas noticias y es entonces cuando podemos tener una mente más clara y surgen las dudas”*

*“Más o mejor información porque queremos ser conscientes de nuestro estado al momento del diagnóstico y de opciones y alternativas futuras”*

*“Hubo poca comunicación entre lo que hablaban desde el comité de tumores y yo. Me comunicaba con distintos interlocutores al principio teniendo sensaciones de inseguridad, no traté con la oncóloga hasta el final. Primero fue el neumólogo y luego con la médica de radioterapia, sentí desprotección y falta de comunicación hasta estar con la oncóloga médica”*

<sup>2</sup>7th LuCE Report. Challenges in the care pathway and preferences of people with lung cancer in Europe. Lung Cancer Europe (2022)



“Es necesaria más información por parte del equipo médico. A veces la información viene por preguntas realizadas por el paciente.

Creo que siempre se quedan cortos en información, salvo que el paciente lo requiera”

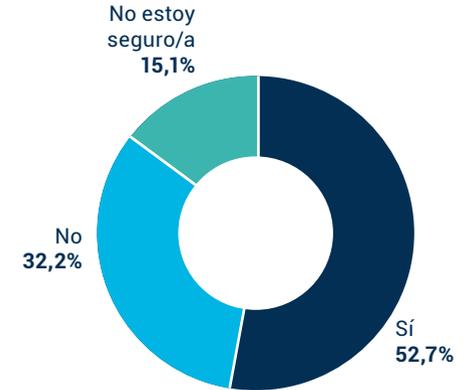
*Persona con cáncer de pulmón encuestada*

La información durante el proceso de diagnóstico es fundamental para reducir la incertidumbre de las personas con cáncer de pulmón y dotarles de recursos para participar en la toma de decisiones. La comunicación con el equipo médico adquiere un gran valor en esta etapa, caracterizada por el miedo, la vulnerabilidad y la inquietud ante lo desconocido. A pesar de ello, **solo la mitad de las personas participantes (52,7 %) asegura haber recibido información sobre biomarcadores y diagnóstico molecular por parte de su equipo médico.**

Una de cada tres afirma no haber recibido esta información de su médico/a. Sin embargo, una amplia **mayoría (90,3 %) señala haber oído hablar de los biomarcadores en alguna ocasión.** La principal fuente de información es el personal médico y sanitario (55,4 %), seguido muy de cerca por las asociaciones de pacientes y organizaciones civiles (46,9 %). Este último recurso es más empleado por las mujeres (55,4 %) que los hombres (32,1 %).

El acceso a la información es cada vez mayor y permite que una de cada tres se haya informado a través de internet y las redes sociales (38,6 %), así como en conversaciones con otras personas con cáncer de pulmón (31,7 %).

**¿Recibiste por parte de tu equipo médico información sobre los biomarcadores y/o el diagnóstico molecular? (n=146)**

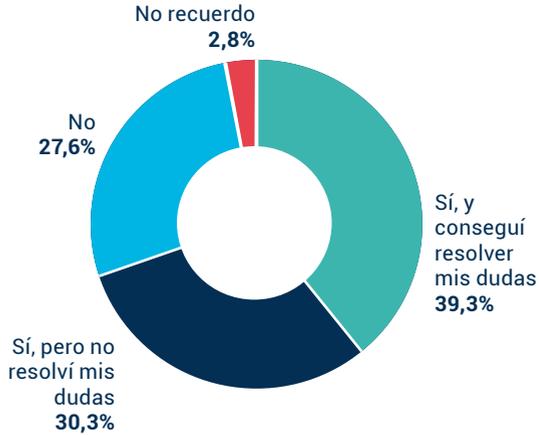


**¿A través de qué vías has recibido información o has oído hablar de los biomarcadores? (n=145)**



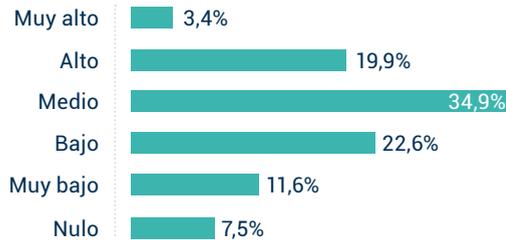
**¿Has buscado, en alguna ocasión, información sobre biomarcadores por iniciativa propia?**

(n=145)



**¿Cuál dirías que es tu grado de conocimiento sobre los biomarcadores en cáncer de pulmón?**

(n=146)



Los resultados anteriores muestran que la inmensa mayoría de personas con cáncer de pulmón acceden a información sobre biomarcadores, pero no siempre a través de sus equipos médicos y sanitarios.

De esta forma, observamos que el **69,6 % ha buscado información sobre biomarcadores por iniciativa propia**. Este dato es de gran interés ya que muestra la actitud activa de la mayoría de las personas con cáncer de pulmón encuestadas por tener más conocimiento en torno a esta cuestión.

Uno de los principales retos identificados es que una gran parte de estas personas afirman no haber resuelto sus dudas en esta búsqueda de información, lo cual pone de manifiesto la importancia de proporcionar información actualizada, rigurosa y comprensible acerca de los biomarcadores.

Un 41,7 % de las personas consultadas afirma que su grado de **conocimiento sobre los biomarcadores es insuficiente** (nulo / muy bajo / bajo). Resulta destacado que solo el 23,3 % considere que tiene un alto conocimiento sobre los biomarcadores.

Una de las variables que influye de forma importante en el grado de conocimiento es el haber recibido (o no) información por parte del equipo médico. En este sentido, el 38 % de quienes afirma haber sido informados/as vía equipo médico, señala tener un conocimiento alto / muy alto. Este porcentaje cae al 10,7 % entre quienes aseguran no haber recibido información en consulta médica.

De igual modo, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico se relaciona con el grado de conocimiento. De esta forma, el 54,8 % de quienes han sido diagnosticados/as hace menos de un año reporta un conocimiento bajo / muy bajo. Este porcentaje es del 26 %, 30 % y 31,4 % entre quienes han sido diagnosticados entre 1-3 años, 3-5 años y más de 5 años, respectivamente.



UN 17,7 % DE PARTICIPANTES  
NO SABE SI SU TUMOR HA  
DADO POSITIVO PARA ALGÚN  
BIOMARCADOR

EL 7,5 % DE PARTICIPANTES  
AFIRMA QUE SU TUMOR NO  
HA SIDO ANALIZADO EN UNA  
PRUEBA DE BIOMARCADORES

AL 74,8 % DE PARTICIPANTES LE  
HAN REALIZADO UNA PRUEBA  
DE BIOMARCADORES

17,7%

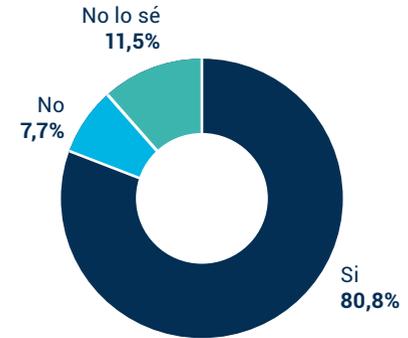
No sabe si su tumor ha dado positivo para un biomarcador



Un 80,8 % de estas personas afirma que es importante para ellas saber si le han realizado esta prueba, lo que sugiere un déficit importante de información.

¿Es importante para ti conocer si se te ha realizado esta prueba de biomarcadores?

(n=26)



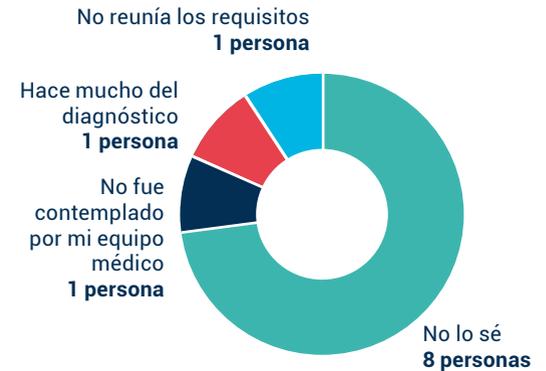
7,5%

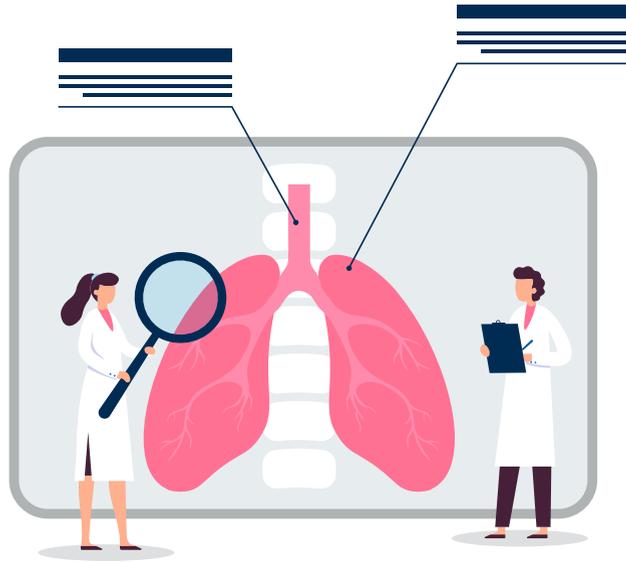
Afirma que su tumor no ha sido analizado en una prueba de biomarcadores



8 de las 11 personas cuyo tumor no ha sido analizado desconoce el motivo por el cual no se realizó la prueba de biomarcadores.

¿Cuál fue el motivo por el cual no se realizó una prueba de biomarcadores? (n=11)





## Al 74,8 % de participantes le han realizado una prueba de biomarcadores

8,8 %	No ha dado positivo para un biomarcador
0,7 %	A la espera de resultados
65,3 %	Ha dado positivo para un biomarcador



29,3 %



19,7 %



6,8 %



4,8 %



4,8 %



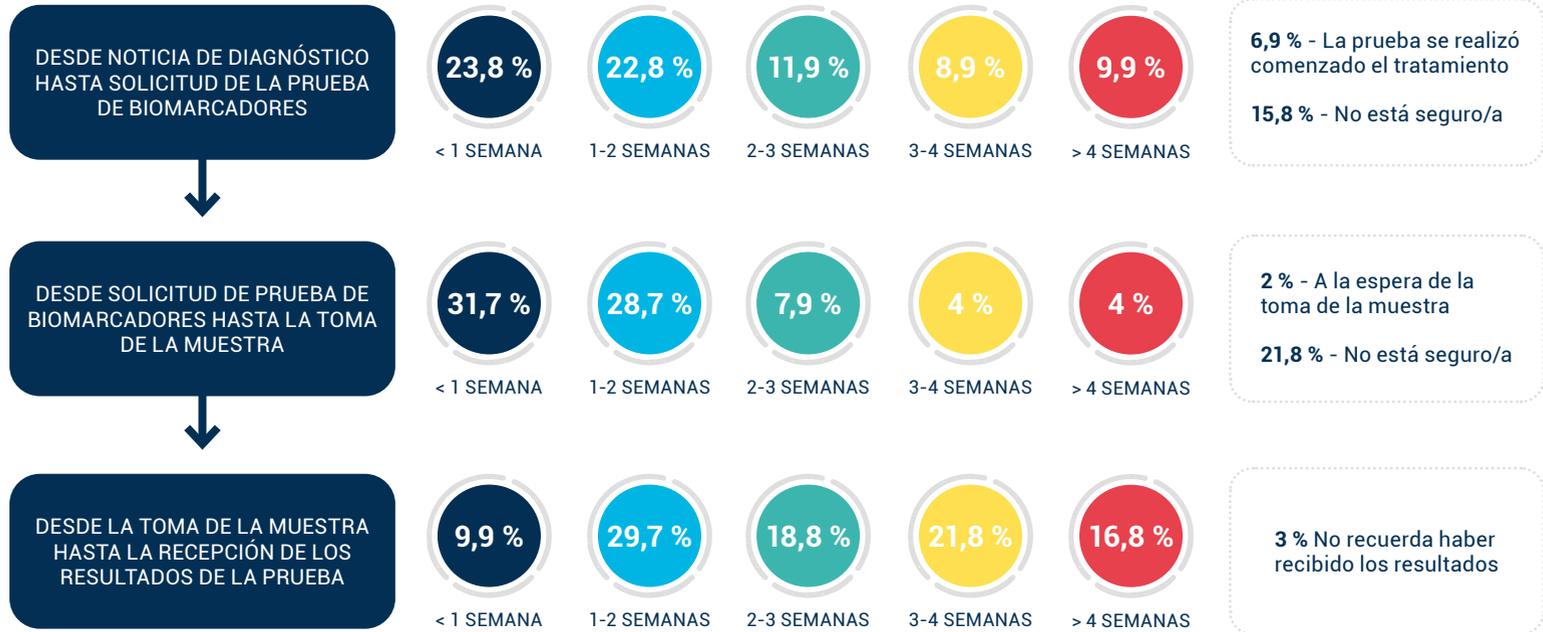
6,1 %

“Necesitamos reducir el tiempo lo máximo posible, no tener que esperar más de lo necesario”

*Persona con cáncer de pulmón encuestada*



### PRUEBAS DE BIOMARCADORES: PLAZOS TRANSCURRIDOS



El proceso que conlleva un **mayor tiempo de espera se produce desde la toma de la muestra hasta la recepción de los resultados**. Un 57,4 % de participantes tuvo que esperar más de dos semanas, lo cual no solo supone una demora en el proceso de diagnóstico sino también un periodo de especial estrés e incertidumbre en las personas con cáncer de pulmón. De igual forma, es destacable que el 30,7 % afirmó que transcurrió más de dos semanas desde que recibieron el diagnóstico hasta que se solicitó la prueba de biomarcadores. Reducir estos intervalos es una prioridad para agilizar el proceso de diagnóstico.

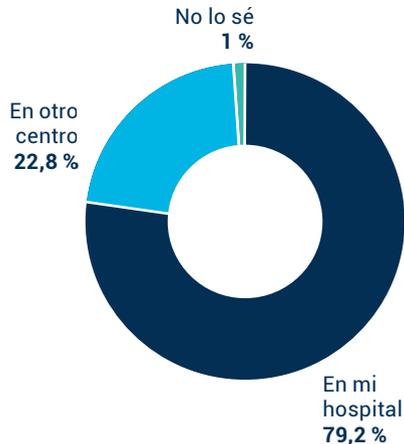
<sup>3</sup>SEOM (2019). Estudio SEOM sobre el Acceso a Fármacos y Biomarcadores en Oncología

Una de las causas más comunes para la demora en las pruebas de biomarcadores es la **externalización de estas determinaciones**. Así, el tiempo medio de espera es notablemente menor en aquellos hospitales en los que la prueba se realiza en la propia institución<sup>3</sup>.

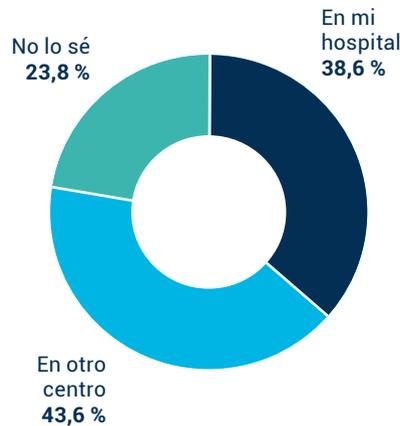
De acuerdo con los datos de esta encuesta, el 22,8 % tuvo que acudir a otro centro para la realización de la biopsia y un 43,6 % afirma que su muestra fue analizada en otro centro hospitalario. A pesar de ello, nuestros datos no muestran mayores demoras o retrasos en aquellos casos que fueron externalizados a otros centros. Los promedios de espera son muy similares en ambos grupos. Por tanto, sería necesario explorar otras causas que incidan en un mayor tiempo de espera en cada uno de los intervalos.

Por otro lado, de acuerdo con la mayoría de las personas encuestadas (75,3 %), la realización de las pruebas de biomarcadores únicamente requirió la **solicitud por parte del equipo médico**. Solo un 10,9 % señala que sí fueron necesarios trámites adicionales, pero no se encuentran diferencias significativas en este grupo en relación con los plazos para la realización de las pruebas de biomarcadores.

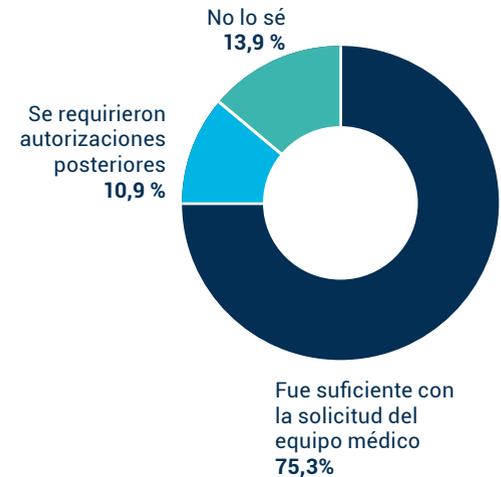
*¿Dónde se realizó la recogida de la muestra? (n=101)*



*¿Fue la muestra analizada en tu hospital o se derivó al laboratorio de otros centros? (n=101)*



*¿Bastó con la solicitud de tu equipo médico para realizarte la prueba de biomarcadores o se necesitaron trámites adicionales? (n=101)*



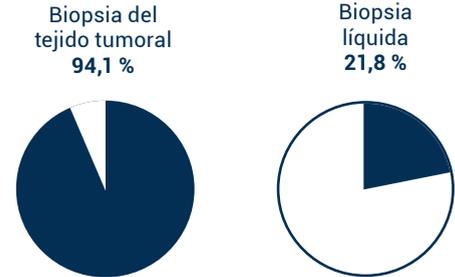
La inmensa mayoría (94,1 %) afirma que la recogida de la muestra se realizó a través de una **biopsia de tejido tumoral**. A un 21,8 % de participantes le han realizado una **biopsia líquida**. Esta nueva técnica permite analizar la sangre y detectar restos de ADN de las células cancerosas. De esta forma, se obtiene información sobre las alteraciones moleculares de los tumores y es de utilidad para seguimiento poco invasivo de pacientes a lo largo de su tratamiento<sup>4</sup>.

Una de sus aplicaciones más destacadas es la determinación de biomarcadores, siendo, además, una técnica mínimamente invasiva. A pesar de ello, los datos de esta encuesta sugieren que su implementación todavía es minoritaria en nuestro país.

Las pruebas de biomarcadores pueden realizarse a lo largo del proceso de la enfermedad, no únicamente en una ocasión en el momento del diagnóstico. Sin embargo, identificamos que a **solo un 26,7 % le han realizado más de una prueba de biomarcadores**. Entre quienes solo le han hecho una o lo desconocen, destaca que **la mayoría (73 %) afirma no haber sido informada de que, tal vez, haya que volver a realizar la prueba** durante o después del tratamiento.

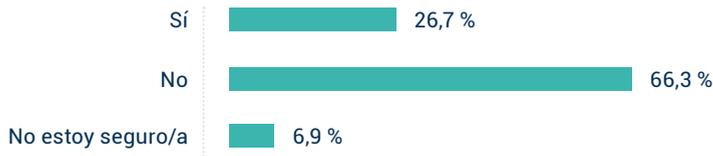
### ¿Cómo se realizó la recogida de muestra (biopsia) para la prueba de biomarcadores?

(n=101)



*"Es necesario que se contemple el volver a biopsiar y hacer biopsias líquidas o del tumor. Hay que hacer lo necesario para conocer las resistencias a los tratamientos y poder modificar estos cuando sea preciso. Sin embargo, en muchos hospitales no se hace"*

### ¿Te han realizado la prueba de biomarcadores en más de una ocasión? (n=101)



### ¿Te ha informado tu equipo médico que, tal vez, se requiera repetir la prueba de biomarcadores durante o después del tratamiento? (n=74)



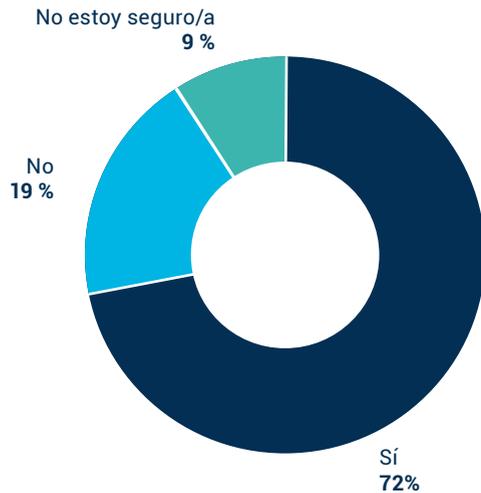
<sup>4</sup>Biopsia líquida, aliada del seguimiento en cáncer. Nota de prensa de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). 21 de abril de 2022 ([https://seom.org/images/NdP\\_21042022\\_BIOPSIA\\_LIQUIDA.pdf](https://seom.org/images/NdP_21042022_BIOPSIA_LIQUIDA.pdf))

El conocimiento sobre las pruebas diagnósticas es importante para la toma de decisiones y para que las personas tengamos un mayor control sobre este proceso. Sin embargo, el 19 % de participantes afirma no haber **recibido información por parte de su equipo médico acerca del objetivo de las pruebas de biomarcadores**, y un 9 % dice no estar seguro/a de haberla recibido.

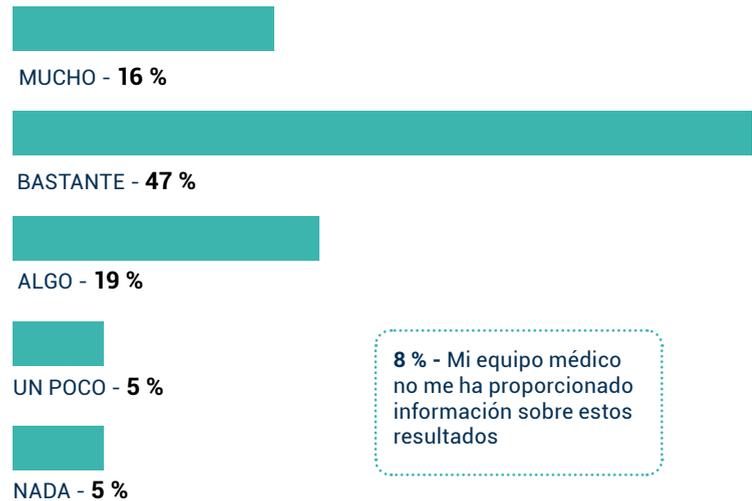
De igual modo, los resultados de la encuesta identifican otro déficit de información: **solo el 63 % reconoce haber comprendido bien los resultados de las pruebas de biomarcadores**. Esta información es fundamental para una efectiva participación de las personas en la toma de decisiones de su tratamiento. Sin embargo, una de cada tres personas consultadas (37 %) no ha logrado comprender o ni siquiera tener acceso a los resultados de las pruebas de biomarcadores.

**¿Te ha explicado tu equipo médico qué es lo que determinan las pruebas de biomarcadores y cuál es su papel?**

(n=100)



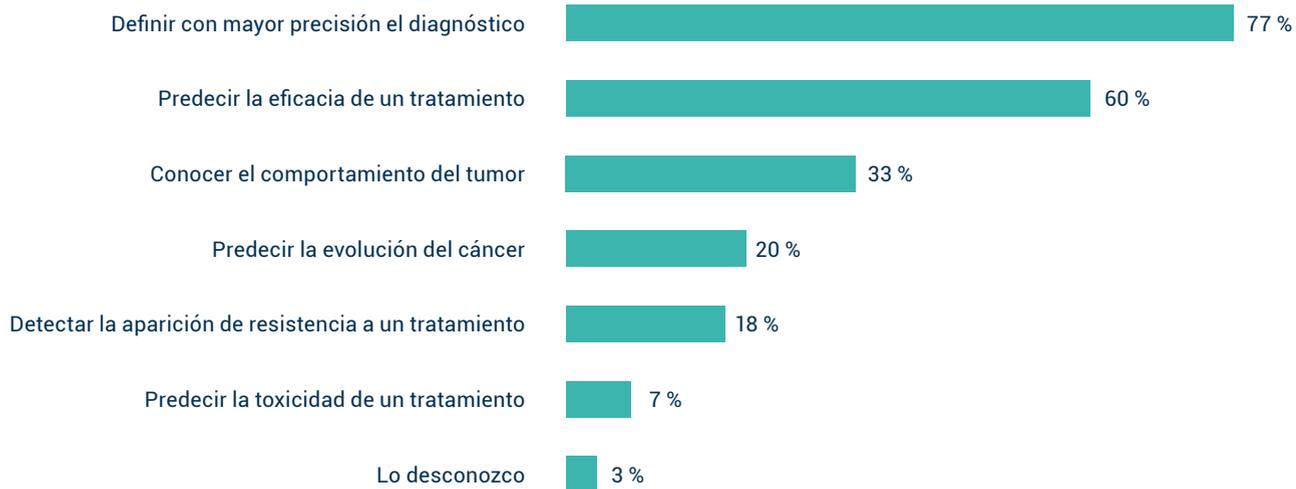
**¿Comprendiste la información sobre los resultados de las pruebas de biomarcadores que te proporcionó el equipo médico? (n=100)**



Para explorar con más profundidad el grado de conocimiento sobre los biomarcadores, se preguntó a las personas participantes acerca de los **propósitos de estas pruebas**. Todas las opciones de respuesta planteadas en la pregunta eran correctas, de modo que pudimos explorar qué objetivos son más conocidos entre las personas con cáncer de pulmón.

El propósito de las pruebas de biomarcadores más conocido entre las personas con cáncer de pulmón es de carácter informativo, es decir, para **definir con mayor precisión el diagnóstico** (77 %), seguido de forma mayoritaria por su **valor predictivo en la respuesta del tratamiento** (60 %). A tenor de los resultados, observamos el bajo desconocimiento de su utilidad para predecir la toxicidad de los tratamientos (señalado únicamente por un 7 % de participantes) y para detectar resistencias al tratamiento (seleccionado por solo un 18 % de participantes).

**¿Cuáles de los siguientes consideras que son propósitos de las pruebas de biomarcadores? (n=100)**



Los resultados de las pruebas de biomarcadores son fundamentales para un adecuado plan terapéutico. Un diagnóstico incorrecto implica un tratamiento inadecuado, por lo que resulta fundamental cuidar la calidad del proceso diagnóstico, tanto histológico como molecular <sup>5</sup>. Esta importancia es valorada y reconocida por la inmensa mayoría de las personas encuestadas. El **87,1 % valora como importante conocer los resultados de las pruebas de biomarcadores**.

Los resultados de estas pruebas ofrecen información más precisa sobre la enfermedad y ayudan a predecir el tratamiento idóneo para cada persona. Así, casi **la mitad de las personas (47 %) asegura que el planteamiento terapéutico cambió tras conocer los resultados de la prueba** de biomarcadores. Estos datos sugieren que, incluso entre quienes no cambió el planteamiento, se considera mayoritariamente que conocer la información molecular e histológica es muy relevante en el proceso de su enfermedad.

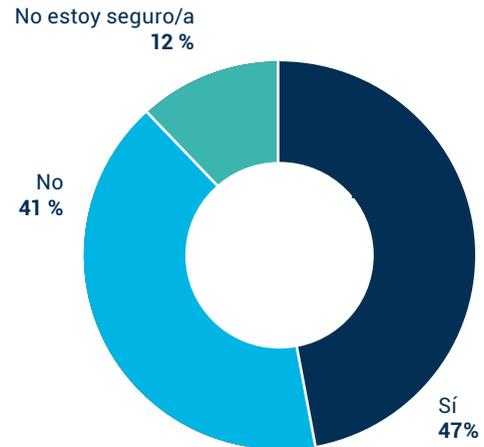
**¿Cómo de importante fue para ti conocer los resultados de la prueba de biomarcadores?**

(n=101)



**¿Cambió el planteamiento terapéutico propuesto tras conocer los resultados de la prueba de biomarcadores?**

(n=100)



<sup>5</sup>SEAP-IAP (2021). Documento de posicionamiento. Recomendaciones para asegurar la calidad y fiabilidad del diagnóstico del cáncer.



¿Te gustaría tener más información sobre los biomarcadores y la medicina de precisión?

(n=123)

9 de cada 10 quiere tener más información sobre biomarcadores y medicina de precisión

3,25 % - No

7,32 % - No está seguro/a



**¿Cuáles crees que son los principales retos para el diagnóstico molecular en cáncer de pulmón? (n=119)**



Las personas con cáncer de pulmón encuestadas **destacan dos retos principales** para el diagnóstico molecular en esta enfermedad:

- Infraestructura y tecnología en hospitales.** El procesamiento de las muestras biológicas para el diagnóstico molecular requiere un equipamiento de alta complejidad que no está disponible en todos los hospitales<sup>6</sup>. Por este motivo, resulta prioritario fortalecer una red integrada de centros y laboratorios para la realización de estas pruebas diagnósticas para mejorar el acceso y reducir al máximo los plazos de espera.
- Financiación pública.** Los biomarcadores no están incluidos en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. Esta situación hace que la financiación dependa de organismos autonómicos o locales, así como de la industria farmacéutica<sup>7</sup>. Es prioritario que se actualice la cartera para que contemple aquellos biomarcadores que tengan un valor en la toma de decisiones del tratamiento, y se integren en la práctica clínica de forma equitativa para todas las personas con cáncer de pulmón en España.

<sup>6</sup>Hiris (2021). Oncología de Precisión. Situación en España y recomendaciones para un Plan de Acceso a los Biomarcadores.

<sup>7</sup>SEOM (2019). Estudio SEOM sobre el Acceso a Fármacos y Biomarcadores en Oncología

## 5. BIBLIOGRAFÍA

- Informe del GECP "Demoras y restricciones en el acceso a tratamientos innovadores para el cáncer de pulmón en España". V. 16 / N 2. 2021. Rev Esp Econ Salud <https://tinyurl.com/mr24dnh4>
- Is access to quality biomarkers and NGS testing available to European cancer patients? European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (2022) <https://tinyurl.com/pk8ra7kt> [consulta: 13 febrero 2023].
- Oncología de Precisión. Situación en España y recomendaciones para un Plan de Acceso a los Biomarcadores. Hiris (2021).
- Estudio SEOM sobre el Acceso a Fármacos y Biomarcadores en Oncología. Sociedad Española de Oncología Médica (2019) <https://tinyurl.com/2h9xkpms>
- Documento de posicionamiento. Recomendaciones para asegurar la calidad y fiabilidad del diagnóstico del cáncer. Sociedad Española de Anatomía Patológica (2021).
- Determination of essential biomarkers in lung cancer: a real-world data study in Spain with demographic, clinical, epidemiological and pathological characteristics. Provencio et al. BMC Cancer (2022) 22:732.
- Survey: how much do you know about biomarkers? European Cancer Patient Coalition (2019) <https://tinyurl.com/56w3j673> [consulta: 16 febrero 2023].
- The International Association for the Study of Lung Cancer Global Survey on Molecular Testing in Lung Cancer. Smeltzer MP et al. J Thorac Oncol. 2020 Sep;15(9):1434-1448.
- Patient perceptions of biomarker testing. A mixed-methods approach to understand the patient experience related to biomarker testing for NSCLC. Martin N et al. Association of Community Cancer Centers (ACCC). Vol. 37, No. 1, 2022 | [acc-cancer.org](http://acc-cancer.org).
- Optimal care pathways for people with lung cancer – a scoping review of the literature. Otty Z et al. International Journal of Integrated Care. 2020; 20(3): 1 – 9.
- Patient and carer perceived barriers to early presentation and diagnosis of lung cancer: a systematic review. Cassim S et al. BMC Cancer. 2019; 19-25.
- Implementing a timed lung cancer diagnostic pathway: a handbook for local health and care systems. NHS Cancer Program England (2018).

- European Cancer Organisation Essential Requirements for Quality Cancer Care (ERQCC): Lung cancer. Berghmans T et al. Lung Cancer. 2020 Dec; 150:221-239.
- Position Paper: Disparities and challenges in access to lung cancer diagnostics and treatment across Europe. Lung Cancer Europe (2020).
- La esfera emocional y social del cáncer de pulmón. Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2019)
- 7th LuCE Report. Challenges in the care pathway and preferences of people with lung cancer in Europe. Lung Cancer Europe (2022)
- Biopsia líquida, aliada del seguimiento en cáncer. Nota de prensa de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). 21 de abril de 2022 <https://tinyurl.com/yc83969e>
- Colorectal Cancer and Biomarker Testing: What Patients Need to Know. Colorectal Cancer Canada (2021) <https://tinyurl.com/ykv2jec8> [consulta: 13 febrero 2023].
- Genetic testing: never too young survey report. Colorectal Cancer Canada (2020) <https://tinyurl.com/dwvrum4> [consulta: 13 febrero 2023].



# BIOMARCADORES

Experiencia y conocimiento  
de las personas con cáncer  
de pulmón en España 

Enero 2024



Asociación Española de Afectados  
de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

 [www.afectadoscancerdepulmon.com](http://www.afectadoscancerdepulmon.com)

 [aeacap@afectadoscancerdepulmon.com](mailto:aeacap@afectadoscancerdepulmon.com)



Fundación MÁS QUE IDEAS

 [www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

 [lasideasde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lasideasde@fundacionmasqueideas.org)