



BIOMARCADORES

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

Enero 2024



Un estudio sobre biomarcadores de AEACaP y Fundación MÁS QUE IDEAS evidencia demoras y falta de información en torno al diagnóstico molecular en cáncer de pulmón

- Más de la mitad de las personas con cáncer de pulmón (58,2 %) tiene dificultades para comprender el diagnóstico
- 4 de cada 10 pacientes tiene un conocimiento nulo o bajo sobre los biomarcadores y la mitad (47,3 %) afirma no haber recibido información de sus equipos médicos
- El 38,6 % de pacientes tuvo que esperar más de tres semanas desde la biopsia hasta la recepción de resultados de la prueba de biomarcadores
- Fortalecer la infraestructura hospitalaria y aumentar la financiación pública: principales retos para el diagnóstico molecular, según las personas con cáncer de pulmón

Madrid (25.01.24). La Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) y Fundación MÁS QUE IDEAS han presentado este jueves el informe *'Biomarcadores: experiencia y conocimiento de las personas con cáncer de pulmón'*, un proyecto de investigación social que ha preguntado a personas con esta enfermedad sobre su experiencia durante el proceso de diagnóstico y su conocimiento en torno a las pruebas de biomarcadores. Así, se han identificado dificultades y barreras a lo largo del proceso diagnóstico, como demoras y falta de información, que pueden estar incidiendo en el acceso y correcta realización de estas pruebas.

La metodología ha consistido en una encuesta *online* auto cumplimentada de forma anónima por 148 personas diagnosticadas con cáncer de pulmón en abril-mayo de 2023. Este informe se enmarca en la iniciativa *From Testing to Targeted Treatments (FT3)*, una coalición internacional sin ánimo de lucro cuyo propósito es mejorar el acceso a la medicina de precisión.

“Es la primera vez que se ha investigado en nuestro país acerca de las experiencias y necesidades de las personas afectadas de cáncer de pulmón en el ámbito del acceso a las pruebas de biomarcadores y a la medicina de precisión”, ha detallado el presidente de AEACaP, Bernard Gaspar, quien ha destacado “la importancia de impulsar sinergias y protocolos de coordinación efectivos con el fin de eliminar barreras y agilizar la asistencia y pruebas a cada paciente”.

Por su parte, Diego Villalón, co-fundador y trabajador social de Fundación MÁS QUE IDEAS, ha puesto de manifiesto que “la información es un derecho que nos permite ser conocedores de nuestras opciones. Solo así podemos tomar decisiones relacionadas con nuestra enfermedad que sean acordes a nuestras preferencias”. “Este informe -ha continuado- nos muestra la necesidad de las personas con cáncer de pulmón por tener información más completa y clara sobre las pruebas de biomarcadores”.



BIOMARCADORES

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

Enero 2024



Falta de información sobre biomarcadores

La información durante el proceso de diagnóstico ayuda a que las personas con cáncer de pulmón tengan mayor control y participen en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Sin embargo, la mayoría de las personas encuestadas (58,2 %) reconoce dificultades para comprender el diagnóstico debido, entre otros, al poco tiempo para procesar la noticia (31,5 %), a la falta de claridad en la información (21,9 %) y a las barreras de comunicación con el personal sanitario (17,8 %).

Las pruebas de biomarcadores forman parte del proceso de diagnóstico que ayuda a tomar decisiones sobre el planteamiento terapéutico idóneo para cada paciente. A pesar de ello, solo la mitad de las personas participantes (52,7 %) asegura haber recibido información sobre esta cuestión por parte de su equipo médico.

El informe constata que la falta de información en consulta tiene como consecuencia limitaciones en la comprensión del diagnóstico molecular y en la participación efectiva de pacientes en la toma de decisiones:

- Un 41,7 % de pacientes afirma tener un conocimiento insuficiente sobre los biomarcadores (nulo / muy bajo / bajo)
- Un 37 % de personas a las que han hecho una prueba de biomarcadores no ha logrado comprender los resultados o no ha tenido acceso a los mismos
- Un 28 % de personas a las que han hecho una prueba de biomarcadores desconocen cuál es el papel de estas pruebas y qué determinan

La ausencia de información contrasta con el interés que muestran las personas con cáncer de pulmón sobre los biomarcadores. 9 de cada 10 quiere tener más información y el 69,6 % ha buscado información a través de otras vías como, por ejemplo, organizaciones de pacientes y civiles (46,9 %), internet (38,6 %) y otras personas con la misma enfermedad (31,7 %).

Los datos recopilados en este informe ponen de manifiesto el valor del diagnóstico molecular para las personas con esta enfermedad a las que han realizado la prueba de biomarcadores. La inmensa mayoría (87,1 %) valora como importante conocer los resultados de estas pruebas, y en torno a la mitad (47 %) asegura que el planteamiento terapéutico cambió tras realizar la prueba de biomarcadores.

En este sentido, José Luis González Larriba, Catedrático de Oncología de la Universidad Complutense, Jefe de la Unidad de Tumores Torácicos, Urológicos y Melanoma del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y miembro de la Junta Directiva del Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GECP), ha explicado que “el tratamiento actual del cáncer de pulmón obliga a la realización de estudios moleculares para conocer la alteración específica y concreta que ha producido el tumor específico de cada paciente. Esto es imprescindible porque en casi el 50% de los cánceres de pulmón conocemos dianas moleculares específicas que están alteradas y disponemos de tratamientos dirigidos contra estas dianas que van a bloquear o inhibir los mecanismos de desarrollo de ese cáncer concreto, lo cual va a conllevar un gran beneficio clínico



BIOMARCADORES

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

Enero 2024



en el pronóstico y posibilidades de curación de nuestros enfermos, tanto en estadios iniciales como avanzados”. Por ello, González Larriba ha considerado “fundamental” que estas determinaciones se incluyan dentro de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud “para conseguir la equidad del tratamiento óptimo de todos nuestros pacientes”.

Los resultados de estas pruebas pueden tener una gran importancia en la decisión del tratamiento y el pronóstico de la enfermedad, tal y como sucedió en el caso de M^a Ángeles Marín Rodríguez, persona con cáncer de pulmón, quien ha remarcado este aspecto pues para ella, “gracias al diagnóstico de un biomarcador canto línea todos los meses y sigo para bingo con mi vida”.

Demoras en el proceso de diagnóstico

De acuerdo con las personas con cáncer de pulmón consultadas, el tiempo es un factor crucial en el proceso de diagnóstico. Alrededor de la mitad de pacientes (44,5 %) afirma que la agilidad en la realización y análisis de las pruebas diagnósticas es un reto prioritario para mejorar el diagnóstico molecular.

En este sentido, el informe constata demoras en el proceso de diagnóstico molecular:

- 30,7 % esperó más de dos semanas desde la noticia del diagnóstico hasta la solicitud de la prueba de biomarcadores
- 15,9 % esperó más de dos semanas desde la solicitud de la prueba hasta la toma de la muestra
- 57,4 % de pacientes tuvo que esperar más de dos semanas desde la toma de la muestra hasta la recepción de los resultados (38,6 % esperó más de tres semanas)

Cabe destacar la alta variabilidad en las respuestas obtenidas en cuanto a los plazos de las diferentes fases de las pruebas de biomarcadores. Este dato constata que la disponibilidad de los resultados varía en función de cada caso ya que, al no estar en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, cada comunidad autónoma y cada hospital lo ha ido incorporando de forma diferente, dando como resultado la inequidad en el acceso a estas pruebas.

Mejorar la equidad en el acceso a las pruebas de biomarcadores y reducir al máximo los plazos de espera son cuestiones prioritarias en España. En este sentido, este informe revela que los principales retos, de acuerdo con las personas encuestadas, son fortalecer la infraestructura y tecnología en hospitales (67,2 %) y aumentar la financiación pública (60,5 %).

María Dolores Lozano Escario, Jefa de Servicio de Anatomía Patológica de la Clínica Universitaria de Navarra y Presidenta electa de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP-IAP), ha defendido la necesidad de acortar estos tiempos de espera “a través de una adecuada infraestructura hospitalaria, procedimientos estandarizados y marcos regulatorios que agilicen el acceso y la equidad en todo el territorio nacional de las pruebas de biomarcadores”.



BIOMARCADORES

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

Enero 2024



Informe “Biomarcadores: experiencia y conocimiento de las personas con cáncer de pulmón”

El informe, que es de acceso gratuito y público, se puede visualizar y descargar en PDF en las páginas web de AEACaP y Fundación MÁS QUE IDEAS. Además, la rueda de prensa puede verse a través de los canales de YouTube de ambas organizaciones.



Acceso al informe en la página web de
AEACaP
www.afectadoscancerdepulmon.com



Acceso al informe en la página web de
Fundación MÁS QUE IDEAS
www.fundacionmasqueideas.org

Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP)

Desde nuestra perspectiva de asociación de pacientes, el hecho de que se dé visibilidad a las enfermedades, y en este caso concreto, al cáncer de pulmón, es una cuestión fundamental, pues se escucha nuestra voz y se pone de manifiesto la importancia de tener una sociedad concienciada para conseguir una mayor empatía y comprensión hacia la enfermedad. Para asociaciones como la nuestra es esencial poder apoyar y acompañar a pacientes y familiares y trabajar para que tengan una mejor calidad de vida y un mayor bienestar emocional.

Fundación MÁS QUE IDEAS

Organización civil sin ánimo de lucro con un propósito claro: que las personas seamos protagonistas de nuestra salud. Nuestra vocación es acompañar a las personas que conviven con una enfermedad y generamos información y conocimiento para tener más control sobre nuestra salud. Para ello, trabajamos en red para conocer las necesidades de las personas a través de proyectos de investigación social y así poder dar respuesta a las mismas con acciones de apoyo y concienciación. Además, trabajamos en otras áreas como la divulgación científica, la promoción de hábitos saludables y la participación de la sociedad civil en el ámbito científico y sanitario.

From Testing to Targeted Treatments (FT3)

From Testing to Targeted Treatment Program (FT3), creado en 2020, es un programa global de colaboración sin ánimo de lucro entre múltiples partes interesadas que pretende unificar, acelerar y aprovechar los esfuerzos existentes para hacer realidad la medicina de precisión personalizada para todos los pacientes que podrían beneficiarse de ella. Creemos que el liderazgo y la toma de decisiones compartidos, empezando por la comunidad de pacientes, son fundamentales para lograr un cambio sostenible. Pretendemos fomentar un diálogo equilibrado y la búsqueda de soluciones prácticas entre todas las partes interesadas para avanzar en el acceso equitativo a las pruebas de biomarcadores y terapias dirigidas.

Para más información:

Fundación MÁS QUE IDEAS
674 26 52 11
lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org

AEACaP
616 852 700 / 608 717 552
comunicacion@afectadoscancerdepulmon.com

FT3
ft3@thesynergist.org