

Nace la primera Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS), una variedad de cáncer difícil de detectar, pero que tratada correctamente tiene hasta un 70 por ciento más de posibilidades de supervivencia que hace 30 años

Menos amputaciones por culpa del sarcoma

Eva M. Rull ● MADRID

La bici fue mi mejor sistema de diagnóstico», comenta Francisco Javier Sánchez, presidente de la recién creada Asociación de Afectados por Sarcomas y paciente de GIST (una variedad gastrointestinal de este tumor). Y es que, aún hoy, esta rara tipología de cáncer, que aparece en los huesos o en los tejidos blandos como músculos o nervios, es muy difícil de diagnosticar.

Aunque existen más de 150 variedades de sarcoma reconocidas, este tipo de tumor no supera el uno por ciento de todos los cánceres, sólo se diagnostican cuatro o cinco casos por cada 100.000 personas al año y desgraciadamente no parece que se pueda evitar. «Se trata de una enfermedad en la que no existe ningún factor de riesgo comprobado y tampoco tiene causa hereditaria en la mayoría de los casos», explica Ricardo Cubedo, miembro del Servicio de Oncología Médica del Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda y miembro de la Junta Directiva del Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS).

INDICIOS CONFUSOS

Sus síntomas en la fase inicial pueden pasar desapercibidos para el paciente y pueden confundir al médico a la hora de diagnosticar un sarcoma; el problema es que la sintomatología no se manifiesta de forma clara hasta un estado evolucionado, cuando el pronóstico será más comprometido. «No obstante, un síntoma de alarma es la aparición de un bulto de más de tres centímetros y que crece cerca de las articulaciones, como rodilla, codo, hombro o cadera; síntoma que puede alertar a los médicos de que se trata de un sarcoma», añade Cubedo.

Sarcoma de tejidos blandos

Son tumores malignos que se desarrollan en el tejido graso, músculos, nervios, articulaciones, vasos sanguíneos o tejidos superficiales

Frecuencia

1% Constituyen el 1% de todos los nuevos casos de cáncer que se diagnostican al año.

2-3 Su incidencia es de 2-3 casos nuevos al año cada 100.000 habitantes.

8.300 De los 8.300 nuevos casos que se diagnostican al año en Estados Unidos, cerca de 4.500 se producen en hombres y unos 3.800 en mujeres; entre 850 y 900 de éstos, se dan entre niños y adolescentes menores de 20 años.

50 La edad en que la frecuencia de aparición es máxima es de 50 años.

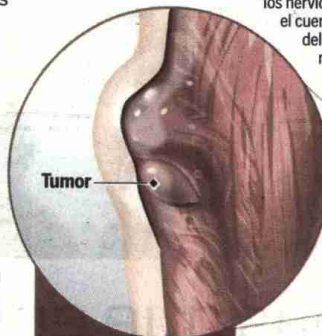
Tipos de sarcoma

Población afectada

Niños Jóvenes Adultos

Neurofibrosarcomas y sarcomas neurogénicos

Tejido nervioso periférico
Se incluyen los tumores de los nervios que recorren el cuerpo, excepto los del cerebro y de la médula espinal.



Rabdomiosarcomas

Tejido muscular
Lo más frecuente es que se desarrollen en brazos y piernas, pero también en la cabeza, área del cuello y órganos genitourinarios.

0-12 años

Sarcoma sinovial

Tejido articular
Se desarrollan a partir del tejido sinovial (que produce un fluido que lubrica las superficies articulares para que se muevan). Se localiza en la rodilla.

15-25 años

Leiomiomas

Tejido muscular
Aparecen en órganos internos como el estómago, los intestinos, los vasos sanguíneos o el útero. También pueden desarrollarse en tejidos superficiales, en brazos o en piernas.

Liposarcomas

Tejido graso
Se desarrollan en cualquier parte del cuerpo, pero las más frecuentes son los muslos, la espalda o el abdomen.

50-65 años

Fuente: GEIS

Antonio Cruz / LA RAZÓN

Pese a las dificultades que aún están por superar, en los últimos 30 años se han dado grandes pasos, sobre todo en cuanto a efectividad en el tratamiento. En los años 70, el 90 por ciento de los pacientes

Ya en el año 2000 el porcentaje de supervivientes creció entre el 60 y el 80 por ciento

■■■■■

con sarcoma sufrían la amputación de algún miembro y sólo el diez por ciento sobrevivía, mientras que ya en el año 2000, el porcentaje de supervivientes creció hasta el 60 y el 80 por ciento y tan sólo un diez por ciento perdía algún miembro. Los estudios clínicos del sarcoma han ayudado, gracias a la aplicación complementaria de quimioterapia y a las cirugías conservadoras, a que el número de amputaciones haya disminuido tan drásticamente.

La creación de bancos de muestras, los ensayos clínicos que

ayudan en la aplicación de terapias dirigidas, la existencia de unidades especializadas que cuentan con una red de contactos multidisciplinar y la creación de asociaciones de pacientes son pasos positivos en la aún larga carrera contra el sarcoma. En junio de 1991, Maritza Merino fue diagnosticada de un condrosarcoma grado 1 en Estados Unidos, tras dos años de dolor y una operación fallida en España. Actualmente no es necesario viajar fuera del país para encontrar especialistas que se enfrenten dia-

riamente con casos de sarcoma pero quedan escollos importantes que superar: el diagnóstico precoz y la información al paciente. Francisco Casanova, padre de Daniel, que fue diagnosticado con sólo dos años de rabdomiosarcoma, explica: «Me convertí en un oncólogo de petete. Me leí todo lo que encontré por Internet y no entendí nada de nada». A lo que Cubedo añade: «Nos ajustamos mal a la información que necesita cada paciente. Nadie debería aprender idiomas para saber qué enfermedad tiene su hijo».

Una patología multidisciplinar

«El sarcoma no conoce fronteras», éste es el lema de la Jornada del Sarcoma celebrada en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid y define muy bien el carácter de esta enfermedad. Este tumor no conoce frontera dentro del organismo. El hecho de que pueda afectar tanto a tejidos musculares como a vasos sanguíneos, grasas o tejido nervioso, da

muestra de la enorme variedad de sarcomas, de la dificultad del diagnóstico y de la diferencia de tratamiento adecuado para cada caso. Estas particularidades obligan a que el sarcoma tampoco conozca fronteras fuera del cuerpo, es decir, que para mejorar el bienestar del paciente es necesario la creación de centros especializados y multidisciplinarios

a los que poder derivar directamente a personas con síntomas que puedan revelar esta patología. El problema actual es que desde que el médico de cabecera deriva al paciente a un especialista y éste realiza prueba tras prueba para dar con el diagnóstico, la enfermedad se recrudece, el pronóstico empeora y la paciencia del enfermo se agota.

DE INTERÉS PARA LOS ENFERMOS:

Asociación Española de Afectados por Sarcoma
TEL: 901 220 110
EMAIL: info@aeasarcoma.org
WEB: www.aeasarcoma.org