

ACTOS POR EL DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE OVARIO EN VALENCIA

8 DE MAYO DE 2018

El pasado 8 de mayo, Día Mundial del Cáncer de Ovario, ASACO-Valencia organizó una serie de actos enfocados a dar visibilidad e información sobre esta enfermedad.

La mañana se inició con la colocación en el balcón del Ayuntamiento de Valencia de una lona con el logo y lazo color “*tea*” de dicho Día Mundial – “*Luz para el Cáncer de Ovario*”⁻¹, y se acompañó de una Mesa Informativa instalada de 10.30 a 13.00 horas junto a la puerta principal del Consistorio valenciano, con la que las socias que allí estuvieron pudieron dar a conocer a los ciudadanos los síntomas de la enfermedad y las medidas a tomar, así como comentarles la existencia de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico (ASACO) y la labor que viene desempeñando. También durante esas horas acudieron a la Mesa Informativa algunos concejales del propio Ayuntamiento, de distintos grupos políticos, - y entre ellos, la Regidora encargada del Área de Sanitat y Salut -, interesándose por las actuaciones que se realizan desde ASACO, y por las demandas de colaboración que la Asociación viene solicitando a las Administraciones públicas implicadas en la materia.

Por la tarde se celebró una Jornada con el título “*Últimos avances en Cáncer de Ovario: La importancia del abordaje multidisciplinar y la Genética*”, en la Sala Ausias March de la Fundación Bancaja -Centro Cultural Bancaja-⁻².

La sesión fue inaugurada por Dña. Maite Cardona Ribes, Directora Territorial de Sanidad de Valencia (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública), y contó con la participación - en calidad de ponentes - de prestigiosos profesionales médicos implicados en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

En concreto y por orden de intervención, la Dra. Nuria Pascual Regueiro, Médico de familia CSI Alto Palancia (Segorbe), y sexóloga, miembro de SEMERGEN - y dentro de ésta, miembro del Grupo de Trabajo de Sexología -, que abordó el papel de la atención primaria en el diagnóstico del cáncer de ovario.

1 La colocación correspondió al personal encargado de ello en el Ayuntamiento de Valencia, previa petición en forma por Asaco-Valencia, que facilitó la lona a colgar en el balcón del Consistorio.

2 Con el aval de GEICO (Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario), GEPAC (Grupo español de pacientes con cáncer) y SEGO (Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia). Y con la colaboración de Fundación AstraZeneca, Clovis Oncology, PharmaMar, Roche, y Tesaro.

Los Dres. Lucas Minig, Jefe de Servicio de Ginecología de la Fundación Instituto de Oncología (IVO), y Santiago Domingo, Jefe de Sección de Oncología Ginecológica, Área de Salud de la Mujer del Hospital Universitario y Politécnico La Fe, que trataron la relevancia de la cirugía en el cáncer de ovario, resaltando la importancia de que existan Unidades o Centros de referencia, y de que la intervención quirúrgica se realice por un equipo experto multidisciplinar, al incidir ambos aspectos en la supervivencia de la paciente.

El Dr. Andrés Poveda Velasco, Presidente del Grupo Mundial de Investigación Cáncer Ginecológico (GCIG), que se centró en la situación actual del cáncer de ovario desde la perspectiva de la investigación sobre los tratamientos y su actuación en la enfermedad.

Y la Dra. Isabel Chirivella, Oncóloga responsable de la Unidad de Consejo Genético del Hospital Clínico Universitario de Valencia, que explicó la utilidad del Consejo Genético y las recomendaciones que desde dicha Unidad se efectúan, comentando la relación entre la herencia de mutaciones genéticas y el cáncer, con especial mención a los cánceres ginecológicos.

La Sesión fue moderada por el Dr. Andrés Poveda, Presidente del GCIG, y por Paloma Luis, Vicepresidenta de Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario y Ginecológico (ASACO), y socia fundadora de ASACO-Valencia.

Dña. Maite Cardona, Directora Territorial de Sanidad de Valencia, inició su intervención agradeciendo la invitación de ASACO-Valencia a participar en la Jornada, comprometiéndose a tomar nota de todo lo que allí se abordara y se le planteara.

Resaltó después la labor que desempeñan las Asociaciones como ASACO, pues llegan donde no lo hacen las Administraciones Públicas, transfiriendo la experiencia de las pacientes y ofreciendo de forma cercana un apoyo social y emocional a otros afectados por la enfermedad.

E incidió en la situación de crisis económica y los recortes que dijo que sufren las Administraciones Públicas, justificando así que no siempre queden atendidas las exigencias que requiere la ciudadanía, aunque también señaló haber estado hablando con los profesionales ponentes antes del inicio de la Jornada y que *“recogía el guante”* sobre dos reivindicaciones que le habían formulado, justificadas en una actuación más eficiente en este tipo de enfermedad, incluido el ahorro económico: la creación de Unidades de Referencia a las que derivar a las pacientes ante los síntomas inespecíficos

que conlleva este tipo de cáncer, y la necesidad de formación sobre el mismo a los médicos de atención primaria.

A continuación, y antes de dar paso a la intervención de los distintos ponentes, Paloma Luis, Vicepresidenta de ASACO, se encargó de realizar una introducción sobre el cáncer de ovario, con mención a la Declaración sobre el mismo redactada por ASACO - copia de la cuál se podía recoger a la entrada del evento-. Y procedió a la presentación de la Asociación a todos los asistentes, comentando la misión que asumió desde su creación en 2011, centrada en tres pilares: uno, dar visibilidad a los cánceres ginecológicos, y especialmente concienciar sobre el cáncer de ovario - sus síntomas y sus tratamientos - a las mujeres, a los profesionales sanitarios, a las Administraciones Públicas implicadas, y a la sociedad en general; dos, apoyar a las pacientes, a sus familiares y a sus allegados, y tres, abogar por la investigación de los cánceres ginecológicos. También apuntó el *decálogo de intenciones* que tiene la Asociación, las distintas actividades que realiza, los Grupos de apoyo ya constituidos en varias ciudades, y los servicios de atención psico-oncológicos y de fisioterapia que ofrece gracias al *proyecto bienestar*³.

Y con ello pasó a hablar la Dra. Nuria Pascual, Médico de familia, quién planteó las dificultades que se siguen teniendo en atención primaria para diagnosticar este tipo de cáncer, debido a que sus síntomas son inespecíficos y se pueden confundir con otras muchas dolencias. Y poniendo de manifiesto el desconocimiento que al respecto aun existe entre los médicos de familia, señaló que una de las primeras actuaciones cuando alguno de los síntomas persisten es la realización a la paciente de un análisis con determinación de marcadores tumorales CA125 y HE4, o si el estado de la misma lo requiere, su envío a Urgencias. Aunque incidió en que si en esta Sección el personal médico no tiene la formación adecuada puede repetirse la situación de confusión de patología, y con ello prolongarse en el tiempo el momento en el que se determine que se trata de un cáncer de ovario.

Por su parte el Dr. Lucas Minig, Jefe de Servicio de Ginecología de la Fundación IVO, partió en su intervención del gran problema que supone la inexistencia de fórmula de detección precoz de este tipo de enfermedad, de manera que a un porcentaje elevado de pacientes se les diagnostica el cáncer de ovario en un estado avanzado. Por lo tanto las preguntas son ¿cómo, quién y dónde tratarlo? para una supervivencia a cinco años, y la respuesta pasa por derivar a la paciente a una Unidad especializada en cáncer ginecológico, en la que actuará un equipo multidisciplinar experto – ginecólogo oncólogo,

3 Subvencionado por la Fundación “La Caixa”, con la colaboración de PharmaMar.

oncólogo médico, cirujano general y de tórax, patólogo especializado, psico-oncólogo, especialista en cuidados paliativos, radiólogo especializado, oncólogo radioterapeuta -, y un equipo quirúrgico formado y entrenado para este tipo de operaciones complejas – ginecólogo oncólogo, enfermeros, patólogos especializados, internistas, infectólogos, intensivistas, anestesiistas y cirujanos general y de tórax -, comparables con las de trasplantes de órganos.

Un equipo multidisciplinar al que corresponderá determinar la intervención quirúrgica a realizar y el tratamiento adecuado de quimioterapia al que deberá someterse la paciente -teniendo en cuenta edad, circunstancias de salud y el estado de la enfermedad, de manera que se avanza hacia tratamientos individualizados-.

La eficiencia en la actuación pasa pues por la centralización en el abordaje de la enfermedad, con Unidades especializadas en cáncer de ovario, que sean Centro de Referencia en la materia.

El Dr. Minig comentó que en Europa es la Sociedad Europea de Ginecología Oncológica (ESGO) la encargada de acreditar a un Hospital o Instituto como Centro de Referencia en el tratamiento de cáncer ginecológico, aplicando unos indicadores de calidad muy rigurosos, y en la Comunidad Valenciana se encuentra acreditada la Fundación IVO, además del Hospital La Fe de Valencia.

E incidió también en que aunque puedan realizar cirugías en cáncer de ovario tanto un cirujano general, como un ginecólogo, o como un ginecólogo oncólogo -exigiéndosele a este último, además de la formación reglada en ginecología, un aprendizaje teórico y práctico de varios años en cánceres ginecológicos -, está demostrado que hay un mayor porcentaje de supervivencia a cinco años y de cirugía óptima -un 75% frente a un 25% - cuando el que ha actuado ha sido un ginecólogo oncólogo.

A continuación intervino el Dr. Santiago Domingo, Jefe de Sección de Oncología Ginecológica del Hospital La Fe de Valencia, que puso el énfasis en la necesidad de la centralización de los pacientes con cáncer de ovario por cuestiones de *“trabajo y responsabilidad”*, pues de esta forma se contribuye a la calidad asistencial y a obtener mejores resultados oncológicos y de calidad de vida.

Según señaló el Dr. Domingo, la ventaja de tener Centros de Referencia a los que derivar a las pacientes son obvias para la población, para el Centro o Unidad, pero también para la Administración Pública.

Para la población en general - y para los ciudadanos-pacientes en particular -, porque el resultado será una cirugía óptima acompañada del tratamiento más adecuado.

Para los propios Centros o Unidades hospitalarias, porque así pueden reforzar su trabajo, perfilando un equipo de trabajo estable y con mejores condiciones laborales. A este respecto, el Dr. Domingo criticó que en los Hospitales públicos haya una gran precariedad laboral, con alta tasa de temporalidad entre el personal que allí trabaja, que dificulta enormemente que se mantenga un equipo multidisciplinar experto, encargado de atender cánceres ginecológicos.

Y para la Administración Pública – principalmente en la Comunidad Valenciana para la Consellería de Sanitat y Salut Pública, responsable de que el derecho a la sanidad universal sea real y efectivo -, porque esta debe trabajar para la población con criterios de excelencia y, sobre todo, y ya que la propia Directora territorial de Sanidad lo había apuntado durante su intervención, por cuestiones económicas, porque de esta forma se abaratarán costes – la cirugía subóptima de una paciente se traduce en una menor supervivencia y en la necesidad de aplicarle un tratamiento complementario de unos 12/14 ciclos de medicación con un coste cifrado de aproximadamente 1.000 euros/ciclo -. Y concluyó el Dr. Domingo demandando respaldo institucional, porque las Administraciones Públicas responsable en Sanidad y Salud demuestran su preocupación por los problemas sociales, como es el maltrato, las cuestiones de género, etc. pero no pueden olvidar *“el “a-e-i-o-u” de la Medicina”*, y por ello deben reconocer Centros de Referencia en el tratamiento de la enfermedad, centralizando de esta manera el lugar al que acudir o derivar a la paciente con cáncer ginecológico.

Después intervino el Dr. Andrés Poveda, Presidente del Grupo Mundial de Investigación Cáncer Ginecológico (GCIG), que comenzó reconociendo la labor de las Asociaciones de pacientes, y en concreto en cáncer de ovario la de ASACO, ya que se encargan de transferir a la sociedad el resultado de los trabajos e investigaciones médicas, que en otro caso se quedaría entre los profesionales y solo publicadas en revistas especializadas.

Como Presidente del GCIG dejó claro que la investigación en cáncer de ovario, al igual que en otras patologías, requiere de la colaboración entre profesionales, pero también entre profesionales y pacientes. Sobre los primeros, el Dr. Poveda señaló que la creación de redes para un trabajo en común rompiendo límites territoriales es fundamental. La eficiencia pasa por equipos de investigación organizados. Ni un investigador trabaja solo,

ni es adecuado que se dupliquen los grupos de investigación en el estudio de una misma cuestión, porque los resultados pueden inducir a confusiones y contradicciones.

Y en las relaciones entre profesionales investigadores y pacientes, manifestó que los primeros poco pueden hacer sin los segundos, con lo cuál también dijo que iba por delante el agradecimiento de la colaboración a la que se prestan los pacientes. Y en este punto hizo referencia a los ensayos clínicos - método de investigación que implica el ensayo en personas, de manera que un nuevo tratamiento se administra a un grupo de pacientes a fin de estudiar cómo afecta al cuerpo humano, qué dosis son adecuadas, cómo debe administrarse, efectividad ante la enfermedad, efectos secundarios -, tan necesarios para avanzar en tratamientos adecuados, y cada vez más personalizados, en el cáncer de ovario.

El Dr. Poveda también comentó que en los últimos cuarenta años se ha cuadruplicado la supervivencia en un cáncer de ovario, que se va avanzando en cómo actuar, y que por tanto no hay que detenerse en la investigación. Y cerró su intervención explicando a los presentes de forma gráfica, pues se acompañó de presentaciones con cuadros y estadísticas, los principales tratamientos que existen – algunos recientes - y se están aplicando en este tipo de enfermedad.

Por su parte la doctora Isabel Chirivella, Oncóloga responsable de la Unidad de Consejo Genético del Hospital Clínico de Valencia, explicó la utilidad del Consejo Genético y las recomendaciones que desde dicha Unidad se efectúan, comentando la relación entre la herencia de mutaciones genéticas y el cáncer, con especial mención a los cánceres ginecológicos.

La Dra. Chirivella apuntó a este respecto que si bien la totalidad de los cánceres tienen un origen genético, solo un pequeño porcentaje es cáncer hereditario. Y que cuando se producen determinadas mutaciones en cierto gen hay mayor riesgo de padecer un cáncer, pero no que siempre vaya a producirse.

En este sentido, comentó que la investigación sobre genes y sobre sus eventuales mutaciones es de gran complejidad, porque en el presente todavía quedan muchos genes por identificar - el gen BRCA1 y 2 se conoce desde los años noventa, no antes -, además de que son muchas las mutaciones que puede sufrir un gen. Y no todas las posibles alteraciones genéticas se conocen a día de hoy, ni de todas las ya determinadas se saben las consecuencias para el cuerpo humano.

En este punto la Dra. Chirivella destacó también que los efectos de muchas mutaciones identificadas no consisten en un aumento del riesgo de tener un cáncer a lo largo de la vida. Y las que conllevan una predisposición a padecerlo no siempre son de origen hereditario, sino somático – la mutación hereditaria, también llamada mutación de la línea celular germinal, está presente en el óvulo o espermatozoide y se transmite al hijo, y la mutación somática se encuentra en tejidos no pertenecientes a la línea celular germinal por lo que no se transmite al descendiente -.

Centrándose en mutaciones en genes concretos, la Dra Chirivella manifestó que lo que en este momento está demostrado es que en el gen BRCA – frente a alteraciones en otros genes conocidos, algunos con alguna incidencia pero mucho menor – implican un incremento de predisposición a cáncer de ovario y de mama - riesgo de cáncer esporádico (10-12% mama; 1% ovario) frente a cáncer asociado a BRCA (40-85% mama; 15-40% ovario) -.

En la Unidad de Consejo Genético⁴ se hace un análisis genético a la paciente, y a sus familiares directos, y así se abre el proceso por el que los miembros de una familia con riesgo de padecer un cáncer que pudiera ser hereditario son informados de las consecuencias de la enfermedad, de la probabilidad de padecerla y transmitirla, y de las formas de prevenirla o reducir sus efectos. El asesoramiento genético en cáncer significa proporcionar información a las personas con riesgo de padecerlo, y ayudarles en la toma de decisiones – entre otras, cirugía profiláctica; quimioprevención -, pero siempre con respeto a la confidencialidad y a la autonomía del paciente.

Tras esta intervención, los moderadores dieron paso a un Turno de Preguntas, que permitió a los asistentes plantear cuestiones y dudas sobre el cáncer de ovario, que principalmente se centraron en posibles cirugías -plazo mínimo para volver a intervenir, tipo de intervención, ... - así como en el tratamiento a aplicar ante recaídas de la enfermedad. Y en preguntas sobre eventuales intervenciones a las que someterse para la reducción del riesgo de padecer un cáncer ginecológico cuando se es portadora de mutación en gen BRCA, aun sin desarrollo de enfermedad.

Después se procedió a la Clausura de la Jornada, y se ofreció a todos los asistentes un aperitivo, durante el que pudimos seguir hablando con todos los profesionales médicos ponentes, así como con la Directora Territorial de Sanidad, que se quedó hasta el final

4 En la Comunidad Valenciana existen cinco Unidades de Consejo Genético: Hospital Provincial de Castellón, Hospital La Fe de Valencia, Hospital Clínico de Valencia, Fundación IVO, y Hospital general de Elche.

como nos había prometido al inaugurar la sesión. A todos ellos nuestro más sincero agradecimiento.

Y como cierre de la intensa jornada desarrollada a lo largo del Día Mundial, los socios y amigos de Asaco-Valencia nos reunimos a las 20.30 horas en la Plaza del Ayuntamiento de la capital valenciana para asistir al encendido de las luces de la fachada del Consistorio con el color “*tea*” característico del lazo del cáncer de ovario.

Acabó así la conmemoración por ASACO-Valencia del 8 de mayo de 2018, esperando con ello haber contribuido a la concienciación e información a los ciudadanos sobre este tipo de cáncer, y mientras llega un nuevo 8 de mayo socios y amigos mantendremos la fuerza, y sobre todo las ganas, para seguir con las actividades que desarrolla la Asociación ASACO en la consecución de sus objetivos pilares, de los que habló Paloma Luis, nuestra Vicepresidenta, durante su intervención en la Jornada de la tarde - dar visibilidad a los cánceres ginecológicos; ofrecer apoyo a las pacientes, y a sus familiares y amigos, y abogar por la investigación sobre este tipo de cánceres -.