Memoria

GETHI

2012 · 2015

grupo Gethi

Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

Índice

CARTA DEL PRESIDENTE 4

SOBRE GETHI 6
- Misión y visión 8
- Objetivos 9

ESTRUCTURA
- Junta Directiva 10
- Grupos de trabajo 11

INFORME DE ACTIVIDAD 12
- Investigación 13
  - Ensayos clínicos 13
  - Registro de tumores 14
- Divulgación científica 16
  - Revistas 16
  - Guías y manuales 16
  - Artículos científicos 17
  - Comunicaciones a congresos 18
  - Pósteres 18
- Formación 19
  - Congresos y reuniones 19
  - Becas 20
  - Apps 21

COMUNICACIÓN 22
- Página web 22
- Redes sociales 22
- GETHI en los medios 23

CARTA DEL PRESIDENTE

A través de la directiva 24/2011, la Comisión Europea instó a los Estados Miembros de la Unión Europea a desarrollar las Redes de Referencia destinadas a mejorar el cuidado y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y, por extensión, a los pacientes con tumores raros. El primer objetivo de las Redes de Referencia es conectar a los profesionales más altamente cualificados y a los Centros Especializados de Referencia y así lograr una concentración de conocimientos en aquellas áreas en las que esos recursos escasean.

Esa idea inspiró la creación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que se constituyó en febrero de 2012 gracias a la ayuda y al apoyo de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Desde entonces, nuestro grupo ha promovido la participación y colaboración de profesionales del ámbito de la clínica, epidemiología y de la investigación básica relacionada con el cáncer, creando una red de trabajo para el impulso de la investigación clínica, para compartir información y experiencias mediante los registros de tumores raros y, por encima de todo, para poder ofrecer a nuestros pacientes una mejor atención.

Es por ello que en primer lugar me gustaría ofrecer mi reconocimiento como actual Presidente de GETHI a la labor emprendida por el equipo anterior, y especialmente al Dr. Enrique Grande como impulsor del grupo; él fue quien lo puso en marcha y nos embarcó en la idea de que es preciso conocernos y compartir nuestro conocimiento.

En estos tres años de andadura nuestro trabajo se ha centrado en ampliar el número de especialistas que desarrollan su labor asistencial en relación con algún tipo de neoplasia infrecuente. Por ello, nos planteamos como objetivo inicial la puesta en marcha de las redes de especialistas expertos a nivel nacional, con formas rápidas de comunicación entre ellos, que rompa las barreras geográficas y de conocimiento o experiencia, que es lo que más preocupa al paciente que ha sido diagnosticado de un cáncer raro y acude con esperanza a su oncólogo.

Paralelamente, la investigación científica en este tipo de tumores y la formación de los profesionales interesados en los mismos han sido y continuarán siendo de máxima prioridad para el grupo.

A través de los foros de opinión, grupos de trabajo, publicaciones y encuentros profesionales, queremos dar respuesta a la realidad que supone la Oncología de los Tumores Huérfanos e Infrecuentes y a los nuevos retos que surgen en el tratamiento e investigación de los mismos, lo que repercutirá en una mejor atención del paciente.

Ya hemos establecido diversos registros de familias de tumores raros –tiroides, carcinoides bronquiales, neuroendocrinos intestinales- y están en fase de proyecto los de otras familias, manteniendo estrecha colaboración con otros grupos cooperativos que, desde otra perspectiva, también poseen registros similares –GETNE, GEIS-. No hay que olvidar que en el aspecto de investigación ya se han desarrollado importantes ensayos clínicos que, indudablemente, muestran un antes y un después en el manejo de los Tumores Infrecuentes.

El futuro marca nuestra actividad. El paciente afectado por un Tumor Infrecuente no debe experimentar la sensación de soledad que le imprime el diagnóstico de rareza de su propia enfermedad. El oncólogo que le atiende debe transmitir que, en el contexto de una amplia red de especialistas expertos, el tumor raro o infrecuente deja de serlo.

GETHI tiene grandes oportunidades de futuro, tanto por la progresiva ampliación de nuestra red de contactos como por el interés suscitado en la elaboración de proyectos de investigación tanto epidemiológica como clínica. Por ello, animo a todos los miembros y todos los especialistas interesados a participar de forma activa en GETHI para poder cumplir los objetivos propuestos al inicio de esta carta.

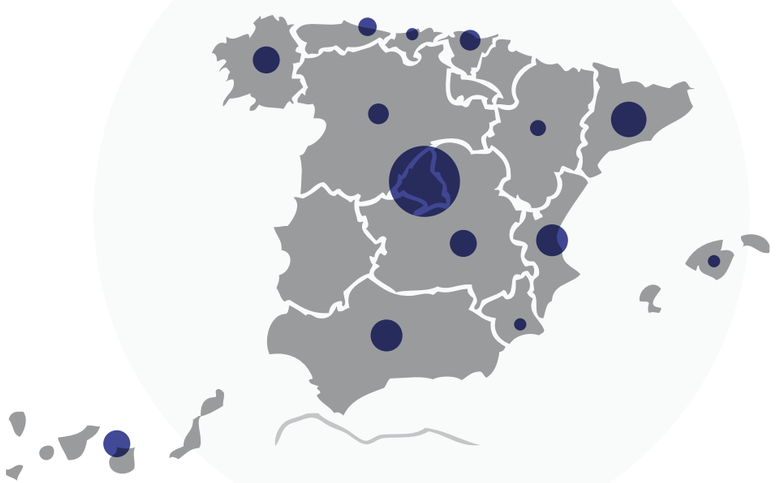
Ramón de las Peñas
Presidente de GETHI

SOBRE GETHI

Los tumores raros suponen un reto en la consulta diaria de los profesionales de la medicina desde el punto de vista diagnóstico y terapéutico. A pesar de que pueden ser considerados como el tercer o cuarto tumor en incidencia y suponen alrededor del 20% del total de tumores sólidos, estas neoplasias, de forma individual se diagnostican en menos de **5 casos por cada 100.000 habitantes al año**. Esto supone que los profesionales estén más alejados de estas enfermedades en sus rutinas diarias y que los pacientes que las sufren se suelan sentir aislados con ellas.

Con el objetivo de impulsar la investigación básica, traslacional y clínica de los tumores raros, así como de crear una red de trabajo que apoye la labor de los profesionales de la oncología en este ámbito, el **9 de febrero de 2012** se constituye el Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI).

GETHI cuenta en la actualidad con **132 socios**, en su mayoría especialistas en oncología médica, **procedentes de 78 hospitales y centros de investigación** españoles.



Socios GETHI por comunidades autónomas

"La investigación en tumores raros no solo es una obligación moral, sino una fuente única de conocimiento que redundará en avances para toda la sociedad"

Misión y visión

GETHI quiere conseguir un **salto cualitativo en la investigación y el abordaje de los tumores huérfanos e infrecuentes**. Mediante el impulso de actividades formativas, el desarrollo de investigación propia y colaborativa y el establecimiento de redes de profesionales en tumores raros, desde GETHI queremos contribuir de forma directa al **enriquecimiento del saber científico** y a la especialización de nuestros profesionales con el fin de poder ofrecer una **mayor calidad asistencial** a los pacientes.

Aspiramos a ser una **sociedad científica de referencia** de ámbito estatal e internacional en neoplasias infrecuentes, capaz de proporcionar a los profesionales el apoyo, los recursos y las herramientas que necesitan así como de hacerles partícipes de este proyecto común para que los tumores raros sean cada vez menos desconocidos.

Estamos convencidos de que el esfuerzo de todos los que luchamos por ganar terreno a estos tumores logrará cambiar algún día la historia del cáncer.

Objetivos

Crear una red de profesionales de ámbito nacional que permita que los profesionales de la Oncología Médica puedan encontrar la información sobre neoplasias infrecuentes que precisan de una forma cercana, sencilla y completa sin necesidad de acudir a registros extranjeros.

Servir de puente y apoyo en la colaboración con los diferentes grupos cooperativos que trabajan en el ámbito de neoplasias en las que existen variantes raras o infrecuentes, favoreciendo el mutuo enriquecimiento de las entidades en beneficio de los pacientes.

Cuantificar el impacto de los tumores raros en España gracias a registros de base poblacional que ofrezcan datos reales y de calidad sobre la incidencia en nuestro país.

Formar especialistas en tumores raros que puedan promover la investigación básica, traslacional y clínica en el futuro.

Elaborar guías de manejo y protocolos de práctica clínica que permitan ofrecer una mejor calidad asistencial a los pacientes.

Apoyar la investigación y el acceso a nuevos tratamientos como principal lobby formado por expertos en tumores raros de nuestro país.

Promover alianzas estratégicas con instituciones y sociedades científicas orientadas al estudio y concienciación sobre las enfermedades raras, con el fin de aunar esfuerzos en la lucha contra estas patologías.

Junta Directiva 2015-2018

Dr. Ramón de las Peñas
Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón
Presidente

Dr. Martín Lázaro
Complexo Hospitalario Universitario de Vigo
Vicepresidente

Dra. Núria Rodríguez
Hospital Universitario La Paz
Secretaria

Dr. Jesús García-Donas
Centro Integral Oncológico Clara Campal
Tesorero

Dr. Enrique Grande
H. U. Ramón y Cajal
Vocal

Dr. Jaume Capdevila
H. U. Vall d´Hebrón
Vocal

Dr. Carlos López
H.U. Marqués de Valdecilla
Vocal

Dr. Federico Longo
Hospital Ramón y Cajal
Vocal

Dr. Juan Antonio Virizuela
H.U. Virgen de Macarena
Vocal

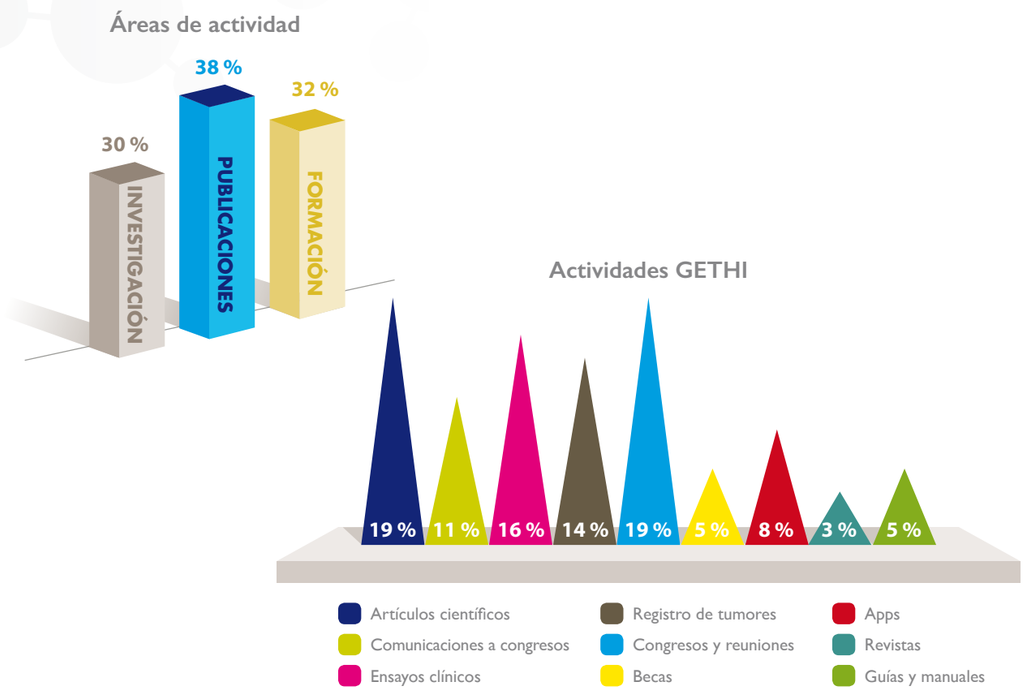
Grupos de trabajo

TUMOR

- Feocromocitoma/paraganglioma
- Carcinoma Adrenocortical
- Tumores Cerebrales no Gliomas
- Tumores cutáneos no melanoma
- Timoma
- Tumores del Tiroides
- Tumores del Ojo
- Tumores Raros de Cabeza y Cuello
- Tumores del Niño en el Adulto (Wilms, Meduloblastoma, PNET)
- Sarcomas Raros
- Sarcomas/ Neuroendocrinos
- Tumores de Origen Desconocido
- Otros tumores

Los pacientes con tumores infrecuentes son el eje central en torno al que gira la actividad de GETHI. La investigación, la divulgación científica y la formación de los profesionales son los instrumentos clave para contribuir a la mejora de las perspectivas y de la atención de los mismos y, por ello, constituyen los grandes pilares en los que el Grupo centra su labor.

Desde su creación en 2012 GETHI ha llevado a cabo más de 25 proyectos de investigación y formación, y ha contribuido al progreso del conocimiento en este tipo de tumores gracias a la creación de la revista *Uncommon Oncology*, a la publicación de diversas guías y manuales y a la elaboración o participación directa en múltiples artículos científicos.



Investigación

ENSAYOS CLÍNICOS

IP: Jesús García Donas, *CIOCC*

Greko I: Ketoconazol en el tratamiento de carcinoma de la granulosa ovárica metastásico

Este ensayo nace con el objetivo de comprobar el beneficio del Ketoconazol en el tratamiento del carcinoma de células de la granulosa ovárica para poder ofrecer una terapia alternativa con menor toxicidad. El Greko I es el primer intento de abordar el tratamiento del cáncer de la granulosa ovárica con un racional molecular sólido.

IP: Jesús García Donas, *CIOCC*

Greko II: Orteronel en el tratamiento de cáncer de la granulosa ovárica avanzado no resecable o metastásico

El objetivo principal del ensayo es evaluar la tasa de beneficio clínico y determinar el perfil de toxicidad del Orteronel en tumores ováricos de células de la granulosa metastásicos.

IP: María Ángeles Vaz, *H.U. Ramón y Cajal*

Alteraciones moleculares en tumores oligodendrogliales

En este ensayo se estudian los cambios moleculares que subyacen en los tumores cerebrales de tipo oligodendroglial, con el fin de conocer los mecanismos de evolución entre estos grados y encontrar dianas terapéuticas eficaces para esta patología huérfana de tratamiento.

IP: Jesús García Donas, *CIOCC*

Greko III: Enzalutamida en el tratamiento de tumores de la granulosa ovárica

El Greko III aspira a conseguir evidencia científica sobre el potencial de la Enzalutamida en el tratamiento del cáncer de la granulosa ovárica. Para ello, el ensayo pretende evaluar la tasa de respuesta global de los pacientes, establecer su beneficio clínico y determinar el nivel de toxicidad del fármaco.

Investigación

IP: Xabier Mielgo, *H. Fundación de Alcorcón*

The Pembro-rare trial: A multicenter phase 2 study of Pembrolizumab in patients with rare cancers

Se trata del primer ensayo clínico de fase II del compuesto Pembrolizumab en tumores raros, en el que se realiza una investigación molecular con el fin de definir qué casos podrían ser susceptibles de beneficiarse de esta terapia.

IP: Federico Longo, *H.U. Ramón y Cajal*

Pembrolizumab maintenance after first-line chemotherapy treatment for Cancer of Unknown Primary (CUP), a phase II trial from GETHI

Este ensayo clínico estudia el mantenimiento de Pembrolizumab después de la primera línea de tratamiento de quimioterapia en Cáncer de Origen Primario Desconocido (CUP). También pretende predecir la toxicidad y ampliar la tasa de respuesta total en los pacientes en tratamiento de Pembrolizumab.

REGISTRO DE TUMORES

Registro de carcinoides bronquiales

Este registro favorece el intercambio de experiencias en torno a las soluciones terapéuticas empleadas por los profesionales en los carcinoides bronquiales, con el fin de promover la creación de guías de consenso que permitan homogeneizar los tratamientos.

Carcinoma Medular de Tiroides

De ámbito nacional, este registro fue creado con el objetivo de recoger el máximo número de casos de carcinoma medular de tiroides independientemente de su estadio, de los tratamientos empleados y del estado genético-molecular del tumor.

Carcinoma Diferenciado/Indiferenciado Tiroides refractario a radioyodo

Este registro de ámbito nacional está abierto a la inclusión todos los casos de carcinoma diferenciado/indiferenciado de tiroides que han demostrado refractariedad al tratamiento con isótopo radiactivo.

GETHI-TOD-DATABASE

Este proyecto, en fase de desarrollo, pretende constituir un registro de tumores de origen desconocido de ámbito nacional y centralizado dentro del grupo GETHI. El objetivo es recoger características clínico-patológicas para conseguir un mejor conocimiento de la estadística descriptiva así como del manejo y pronóstico de los tumores de origen.

Divulgación científica

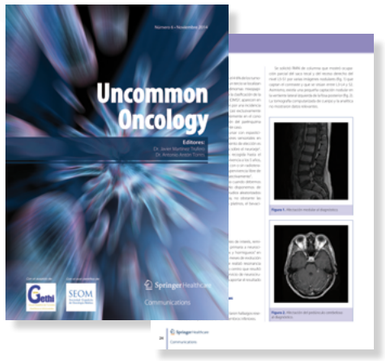
REVISTAS

Uncommon Oncology

La revista *Uncommon Oncology,* auspiciada por GETHI, fue presentada en el "Foro de Debate en Oncología 2012" como una herramienta de divulgación sobre Tumores Raros con evoluciones infrecuentes.

Editada por el Dr. Javier Martínez Trufero y el Dr. Antonio Antón Torres, recoge artículos de revisión y casos clínicos sobre el tratamiento aplicado y sus resultados.

Actualmente, *Uncommon Oncology* tiene 7 números publicados.



LIBROS Y MANUALES

Guía de manejo terapéutico de Caprelsa en el cáncer medular de tiroides avanzada

Esta guía tiene como objetivo resumir los datos publicados acerca de los efectos adversos asociados a la terapia Vandetanib en el cáncer medular de tiroides avanzado y proporcionar a los médicos orientación práctica en materia de educación, monitoreo y manejo de las toxicidades inducidas en los pacientes con este tratamiento.

Tratado de Tumores Raros

En los próximos años se prevé que continúe aumentando la cifra del diagnóstico de Tumores Raros. Por este motivo, resulta fundamental contar con conocimiento específico de la fisiopatología de los órganos en los que se producen. Este tratado responde a la necesidad de recoger en una única obra las particularidades del manejo de las principales neoplasias infrecuentes.

Monográfico GETHI sobre Síndromes Paraneoplásicos

Los síndromes paraneoplásicos suceden antes o durante la evolución de la neoplasia. Cuando aparecen durante la evolución, tanto la monitorización clínica como la detección de las proteínas o anticuerpos pueden utilizarse como marcadores tumorales del curso de la neoplasia primaria. En esta monografía, GETHI promueve una revisión de estos procesos llevados a cabo por especialistas implicados en el diagnóstico y monitorización de los mismos.

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS

- Garcia-Donas J, Hurtado A, García-Casado Z, Albareda J, López-Guerrero JA, Alemany I, Grande E, Camara JC, Hernando S. **Cytochrome P17 Inhibition With Ketoconazole As Treatment for Advanced Granulosa Cell Ovarian Tumor.** J Clin Oncol. 2013 Apr 1; 31(10):e165-6
- Grande E, Capdevila J, Díez JJ, Longo F, Carrato A. **A significant response to sunitinib in a patient with anaplastic thyroid carcinoma.** J Res Med Sci. 2013 Jul; 18(7):623-5
- Grande E, Kreissl MC, Filetti S, Newbold K, Reinisch W, Robert C, Schlumberger M, Tolstrup LK, Zamorano JL, Capdevila J. **Vandetanib in advanced medullary thyroid cancer: review of adverse event management strategies.** Adv Ther. 2013 Nov; 30(11):945-66
- Gatta G, Mallone S, van der Zwan JM, Trama A, Siesling S, Capocaccia R; EUROCARE Working Group. **Cancer prevalence estimates in Europe at the beginning of 2000**. Ann Oncol. 2013 Jun; 24(6):1660-6
- Prieto I, Pérez de la Fuente T, Medina S, Castelo B, Sobrino B, Fortes J, Esteban D, Cassinello F, Jover R, Rodríguez N. **Merkel cell carcinoma: an algorithm for multidisciplinary management and decision-making.** Critical Reviews in Oncology/Hematology (in press)

Divulgación científica

COMUNICACIONES A CONGRESOS

ASCO 2014 (Abstract #130461)

- García-Donas, J. Ketoconazole as inhibitor of the enzyme CYP17 in locally advanced or disseminated granulosa cell tumors of the ovary. The GreKo I study (gethi 11-03).

PÓSTERES

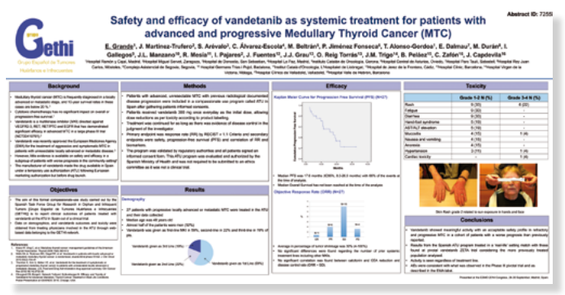
- ASCO 2014

  Hurtado Nuño, A. **Open-label phase II clinical trial of Orteronel (TAK-700) in metastatic or advanced nonresectable granulosa cell ovarian tumors: The GreKo II study.**
  Cita: J Clin Oncol 32:5s, 2014 (suppl; abstr TPS5626)

- ESMO 2014 (Abstract #7255)

  Grande, E. **Safety and efficacy of Vandetanib as systemic treatment for patients with advanced and progressive Medullary Thyroid Cancer (MTC).**

- SEOM XIV Congreso Nacional de Oncología Médica 2014 (Póster188-PD).
  Hurtado Nuño, A. **Estudio fase II abierto de ketoconazol como inhibidor de la enzima CYP17 en cáncer de la granulosa ovárica localmente avanzado o diseminado. Estudio GreKo.**



Formación

CONGRESOS Y REUNIONES

Medullary Thyroid Cancer Expert Meeting

GETHI organiza este encuentro en octubre de 2012 con el fin de reunir a especialistas de las diferentes disciplinas para debatir y crear un consenso multidisciplinar internacional en el manejo de pacientes con cáncer de tiroides medular avanzado.

Simposio de Tumores Raros: Conceptos prácticos

Aunque los equipos multidisciplinares son habituales en los hospitales del país, esta situación es realmente excepcional cuando se trata de tumores poco frecuentes.

Este simposio supone la creación de un punto de encuentro para los profesionales interesados en los tumores huérfanos e infrecuentes. El flujo de información generado gracias al intercambio de experiencias sin duda ha contribuido a la hora de unificar criterios de manejo frente a estas neoplasias.

GETHI After ASCO 2014

Todo profesional de la Oncología Médica conoce la trascendencia de la reunión de la American Society of Clinical Oncology (ASCO), en la que cada año se presentan los grandes hitos en investigación del cáncer.

Con el fin de actualizar conocimientos en torno a las novedades presentadas en tumores raros en ASCO, GETHI organizó en 2014 esta jornada en la que se abarcaron especialidades de tumores raros y para la que se recibió más de 200 abstracts.

Formación

BECAS

En colaboración con la Fundación Consorcio Hospital Provincial de Castellón, en el año 2013 el Grupo convocó la primera "Beca GETHI – Ramón de las Peñas de Ayuda a la Investigación en Tumores Huérfanos e Infrecuentes".

La beca, de la que este 2015 se ha convocado una segunda edición, nace en el marco de las estrategias del grupo para potenciar el desarrollo de proyectos de investigación que reviertan en el avance de la terapéutica clínica y del conocimiento de dichos tumores.

ENTREVISTA

Dra. Mª Ángeles Vaz
Ganadora Beca GETHI-Ramón de las Peñas 2013

"Sin la ayuda de GETHI, un trabajo como éste habría sido muy difícil de llevar a cabo"

P. En líneas generales, ¿cuál es la razón de ser y el objetivo de su proyecto?

Estudiamos qué mecanismos están implicados en las alteraciones moleculares subyacentes a los tumores oligodendrogliales y buscamos vías para el desarrollo de nuevos fármacos.

P. ¿Cómo ha contribuido la Beca GETHI al desarrollo del mismo?

Las ayudas a la investigación son clave para el progreso científico en este tipo de tumores. Sin la ayuda del grupo GETHI, un trabajo como éste habría sido muy difícil de llevar a cabo.

P. En su opinión, ¿qué papel puede jugar GETHI en la Oncología española?

El grupo tiene sin duda un papel fundamental en la desarrollo de proyectos de investigación, en la promoción de formación y en la divulgación acerca de los tumores raros. Creo que ha establecido un punto de encuentro muy importante para los distintos especialistas que trabajan en este ámbito.

APPS

CMT

El cáncer medular de tiroides es responsable del 13,4% de las muertes producidas por este tipo de tumores. Por este motivo, para GETHI resultaba clave la creación de esta guía de manejo en formato app en la que establecer las líneas generales a seguir en el manejo del CMT y de Vandetanib como tratamiento.

Tratado de tumores raros

El documento de consenso elaborado por el grupo sirvió como base para la creación de esta app, que ofrece de una forma ágil e intuitiva las claves para comprender mejor las particularidades del manejo de los Tumores Raros.

GIST

Esta aplicación ofrece un protocolo para el tratamiento de los tumores del estroma gastrointestinal (GIST). Estos tumores son cánceres raros originados en las células de Cajal, células responsables de iniciar el movimiento rítmico que impulsa a los alimentos a través del tubo digestivo.

Comunicación

Compartir nuestros retos, esperanzas y logros a través de los diferentes canales de comunicación nos ha abierto las puertas a un mundo de posibilidades, un mundo en el que gracias a la colaboración de todos aquellos que confían en nosotros y deciden apoyar nuestra labor logramos hacernos cada día más grandes y ganar terreno a los tumores raros.

PÁGINA WEB

En la web de GETHI (www.gethi.org) ofrecemos toda la información sobre el grupo y su actividad formativa, social e investigadora, además de proporcionar recursos y herramientas de utilidad dirigidos a pacientes o a profesionales, tales como apps o guías de manejo.

A través del área privada de la web, los socios de GETHI también pueden acceder a los registros, en los que compartir y consultar la información de casos de tumores raros.

REDES SOCIALES

Consciente de la influencia de las redes sociales para la difusión y la generación de foros de debate, GETHI dispone de una cuenta en Twitter: **@GrupoGethi**. A día de hoy, el grupo ha publicado más de 3.800 tuits y cuenta con más de 4.900 seguidores.

GETHI EN LOS MEDIOS

¿Quieres ser socio GETHI?

Escríbenos a **info@gethi.org**

grupo Gethi

Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes