

BOLETÍN INFORMATIVO

GETHI

Octubre 2017

Editorial



Dr. Ramón de las Peñas
Presidente de GETHI

Cambiando la realidad de los tumores raros

Los tumores raros representan cerca del 22% de los diagnósticos de cáncer y, sin embargo, hasta hace muy poco eran los grandes olvidados.

Desde GETHI deseamos cambiar esa realidad. Los más de 180 oncólogos que han querido formar parte del grupo lo demuestran. A través de nuestra **red de trabajo** queremos investigar más, y mejor, para poder intercambiar información, generar estudios clínicos y de investigación básica, así como dar una respuesta a los pacientes con neoplasias infrecuentes en forma de **nuevas opciones de tratamiento**. Recientemente lo hemos conseguido con el ensayo "Greko I", que ha proporcionado evidencia científica para que la EMA apruebe el uso de *ketocozazol* y medroxi-progesterona en el cáncer de granulosa ovárica.

Gracias al **trabajo colaborativo** con otras sociedades científicas y a través de los registros de tumores, ensayos clínicos y estudios de investigación básica, así como al desarrollo y promoción de la formación, nos hemos consolidado como referente nacional en tumores raros. Prometemos continuar trabajando para garantizar que el cada vez mayor progreso en la oncología sea accesible para todos los pacientes.

En Portada

GETHI consigue que la EMA apruebe dos tratamientos para el cáncer de granulosa ovárica

Los resultados clínicos obtenidos en el estudio "**Greko I: ketoconazol en el tratamiento de carcinoma de la granulosa ovárica metastásico**", impulsado gracias a la

beca GETHI-Ramón de las Peñas y coordinado por el Dr. García-Donas, Director del Programa de Tumores Ginecológicos y Genitourinarios del Centro Integral Oncológico Clara Campal (CIOCC), han permitido que la Agencia Europea del Medicamento (EMA) conceda la **designación de terapia huérfana** para el uso de kenotazol y medroxi-progesterona en este tipo de cáncer. Un importante hito que *supone una mejora de la calidad asistencial para*

estos pacientes y un reconocimiento a la labor de GETHI. Los pacientes con esta patología inusual, que representa entre el 2% y el 5% de todos

los cánceres ováricos, dispondrán ahora de una nueva opción terapéutica con datos que lanzan buenas expectativas: "*Es un avance que ratifica que podemos emplear terapias muy poco tóxicas en este tipo de enfermedades*", señala el Dr. García-Donas.



Dr. Jesús García-Donas

Con el apoyo de GETHI, el Dr. García-Donas dirige actualmente los ensayos clínicos "**Greko II**", "**Greko III**" y "**Greko IV**", con el fin de encontrar tratamientos que mejoren la evolución del cáncer de la granulosa ovárica.



III SIMPOSIO GETHI:
UN PROGRAMA
del más elevado nivel científico

En esta tercera edición, que se celebra el 14 de noviembre en Madrid, se abordarán las novedades en **biología molecular e inmunoterapia** en tumores infrecuentes, los retos en su manejo, así como también las últimas innovaciones en **genómica o nanociencia aplicada a los mismos**.

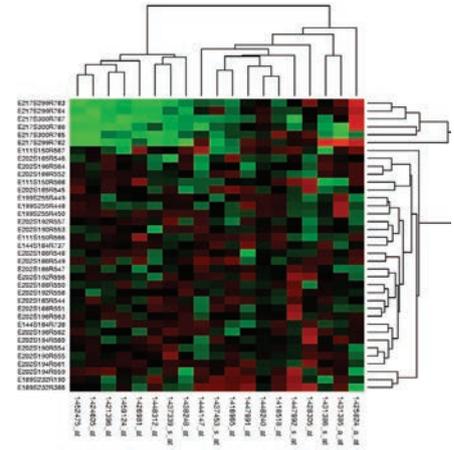
Durante el encuentro también se realizarán las presentaciones orales de los 8 casos clínicos seleccionados en el Concurso de casos clínicos.

Su Majestad la Reina Doña Letizia Ortiz, el Excmo. Sr. Jesús Sánchez Martos, Consejero de Sanidad y el Dr. Juan Abarca, Presidente del Grupo HM Hospitales, componen el "Comité de Honor" del III Simposio GETHI.

Noticias

El estudio observacional GETHI 01-16 determinará el impacto de las alteraciones moleculares en los genes NTRK1,2,3, ROS1 Y ALK en tumores sólidos avanzados o metastásicos de cualquier histología

Coordinado por el Dr. Jesús García-Donas, Director del Programa de Tumores Ginecológicos y Genitourinarios del Centro Integral Oncológico Clara Campal (CIOCC), y la Dra. Carmen Beato, Oncóloga Médica del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, este estudio multicéntrico pretende determinar la **prevalencia e impacto** clínico de este tipo de alteraciones moleculares en tumores de cualquier histología. Según apuntan algunos ensayos en desarrollo, existen terapias dirigidas que podrían beneficiar a los casos positivos. El proyecto está abierto a la participación de los centros interesados.



Guía GETHI para la detección de síndromes paraneoplásicos en la consulta



Dra. Núria Rodríguez

Esta monografía es una rigurosa y útil herramienta para detectar con mayor facilidad los síndromes paraneoplásicos, así como para monitorizarlos y poder tratarlos de la manera más apropiada. Coordinada por la Dra. Núria Rodríguez Salas, Oncóloga Médica del Hospital Universitario La Paz, la guía se convierte en un **instrumento de apoyo** tanto para oncólogos como para todos



aquellos profesionales sanitarios implicados en la detección y el tratamiento del cáncer.

La detección temprana de estos síndromes, manifestaciones infrecuentes de las neoplasias que aparecen antes del diagnóstico y/o durante la evolución del tumor, resulta clave para **conseguir un diagnóstico precoz** e intentar lograr un mejor tratamiento.

Puedes descargarla en la web de GETHI.

Objetivo 2018: A por un Biobanco nacional de tumores raros

En 2016, a instancias de GETHI, un grupo de profesionales decidieron crear registros de distintos tumores infrecuentes. La finalidad de los mismos es recoger de forma homogénea y unificada el mayor número posible de casos. A través de estos registros el Grupo GETHI pretende aproximarse a conocer la **incidencia y prevalencia de distintos tumores infrecuentes en nuestro entorno**, además de obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados y, más a largo plazo, datos de morbilidad.

Los Registros se encuentran ya disponibles para la recogida online de casos y se trabaja en un acuerdo con el CNIO para la creación de un **Biobanco conjunto GETHI-CNIO** que gestione las muestras apareadas.



¿Sabías qué?

- GETHI dispone de una "Red de trabajo" para dar soporte a los coordinadores de los registros de tumores raros emergentes del Grupo. Esta red, coordinada por el Dr. Jesús García-Donas y la Dra. Carmen Beato, proporciona apoyo en el proceso de normalización y puesta en marcha de los registros, así como les da soporte desde el punto de vista estructural.

- Ponemos a tu disposición un "Resumen Post-ASCO 2017" en el que encontrarás lo más destacado del Congreso en el área de los tumores infrecuentes.

- En la App Tratado de tumores raros encontrarás todos los casos clínicos presentados en el Simposio GETHI. Si eres socio, solicita tus códigos de acceso a nuestra Secretaría técnica.

Descarga aquí

App Tratado de tumores raros



iOS



Android

Noticias

GETHI y GEINO ponen en marcha RETSINE, el primer "Registro nacional de tumores del sistema nervioso central"

Ambas entidades se han aliado para impulsar esta base de datos, que permite compartir información relativa a las **terapias y maniobras de tratamiento** empleadas en los pacientes con estos tumores, así como las **toxicidades y resultados** obtenidos.

El Registro, que cuenta con el apoyo de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), tiene como objetivo establecer un perfil de este tipo de tumores en la población para dibujar un mapa de actuación que permita avanzar en el diagnóstico y tratamiento, elaborar guías de consenso y orientar futuras líneas de investigación clínica.



Abierto el ensayo clínico Nivo-rare



Dr. Xabier Mielgo

GETHI impulsa "**Nivo-rare: A multicenter phase 2 study of nivolumab combined with ipilimumab in patients with pediatric solid tumors presenting in adulthood**", coordinado por el Dr. Xabier Mielgo, Oncólogo Médico del Hospital Universitario Fundación Alcorcón, y el Dr. Jesús García-Donas, Director del Programa de Tumores Ginecológicos y Genitourinarios del CIOCC.

El estudio, que incluirá 89 pacientes de 15 centros españoles, evaluará la eficacia, seguridad y tolerabilidad de la combinación de dichos tratamientos en pacientes adultos con tumores pediátricos del adulto localmente avanzado irreseccable o metastásico que han progresado o no son candidatos a tratamiento estándar.

Es posible consultar con el equipo coordinador cualquier histología que consideren que podría beneficiarse del estudio.

Expertos piden agilizar los trámites de aprobación de los fármacos oncológicos en tumores raros

La mesa de **debate "Acceso a fármacos en tumores infrecuentes"** organizada por GETHI reunió a algunas de las instituciones más relevantes del ámbito político-sanitario. La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (**AEMPS**), **Farmaindustria**, el Grupo Español de Pacientes (**GEPAC**), la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (**MEHUER**), además de **GETHI**, analizaron el actual escenario en el acceso a los tratamientos para estas patologías infrecuentes y pusieron sobre la mesa los retos de futuro en este ámbito.

Fruto de dicha reunión, GETHI realizó un informe en el que se recogen las principales conclusiones y que está disponible en la web del Grupo.



En marcha el "Estudio observacional multicéntrico sobre tumores digestivos sólidos poco frecuentes"

Ante el difícil manejo de estos tumores en la consulta y la escasez de ensayos clínicos en torno a los mismos, GETHI pone en marcha este estudio con el fin de profundizar en su conocimiento para **mejorar el diagnóstico y tratamiento**. Con recogida asociada de muestras, el estudio aborda tumores de intestino delgado y apendiculares, carcinoma de canal anal, tumores del hígado, de las vías biliares y la vesícula biliar y tumores del esófago/estómago y colon no ADC ni epidermoides.

Mecenazgo

Impulso de la investigación a través de la Beca GETHI-Ramón de las Peñas

Un año más GETHI y la Fundación del Hospital Provincial de Castellón, gracias a la donación altruista del Dr. Ramón de las Peñas, Presidente de GETHI, entregarán una **beca de investigación dotada con 15.000€** a un proyecto que revierta en el avance de la terapéutica clínica y en un mejor conocimiento de los tumores raros. Una clara apuesta del Grupo por continuar apoyando e impulsando el conocimiento científico en este ámbito.



Entrevista

Carmen Beato: "La medicina de precisión es una oportunidad para los tumores raros"



Dra. Carmen Beato,
Oncóloga Médica del Hospital
Universitario Virgen Macarena
de Sevilla

¿Es la medicina de precisión presente o futuro?

Sin duda es presente. Si entendemos la medicina de precisión como la adaptación del tratamiento médico a las características individuales de cada paciente, es fácil entender que llevamos años beneficiándonos de ello. Desde el tratamiento hormonal en el cáncer de mama al tratamiento dirigido contra di-

nas moleculares en diversos tipos de cáncer. Este es nuestro día a día.

Pero, en los últimos tiempos, se habla más que nunca de su aplicación en Oncología...

Así es, en los últimos años se ha acelerado el conocimiento y se ha dispuesto de la tecnología adecuada para la obtención de datos, su protección y su posterior análisis y explotación biomédica. No basta con tecnologías de secuenciación cada vez más eficientes y más asequibles económicamente, sino que es preciso desarrollar tecnologías seguras para el almacenaje de los datos que obtenemos, ser capaces de su análisis y su manejo... medicina de precisión y *big data* están íntimamente ligados y son el futuro inmediato.

¿Qué implicaciones tiene este cambio de paradigma en el contexto de los tumores infrecuentes?

Todas. Supone un cambio desde su definición. Desde el nuevo paradigma no tiene sentido hablar de tumores raros, porque ya no definimos una neoplasia desde su lugar de origen o su histología, sino a través de sus características moleculares. Por el contrario, tumores frecuentes, como el cáncer de pulmón, se

convierten en numerosas y diferentes entidades desde esta perspectiva.

La medicina de precisión es una oportunidad para los tumores raros, tradicionalmente perjudicados por las dificultades intrínsecas en la investigación y desarrollo de tratamientos. Pero también los tumores raros, ligados con frecuencia a un sólo gen mutado o a una vía molecular específica, han sido una oportunidad en el conocimiento de la biología del cáncer.

“ Desde el nuevo paradigma no tiene sentido hablar de tumores raros, porque ya no definimos una neoplasia desde su lugar de origen o su histología, sino a través de sus características moleculares ”

¿Qué cambios conlleva esta nueva realidad en la investigación y el tratamiento de los tumores raros?

El cambio es global, desde la metodología de nuestros ensayos clínicos, al diagnóstico y el tratamiento. Se impone que nos desprendamos del enfoque tradicional basado en el análisis de pocas variables en cientos de individuos, de la búsqueda de patrones generales. En su lugar, son ya una realidad los ensayos o ensayos centrados en alteraciones moleculares específicas.

¿Qué dificultades encontramos en la práctica en torno a este cambio?

Las transiciones siempre son difíciles. Actualmente, las plataformas moleculares no están disponibles en todos los medios. Incluso si lo están, su validez clínica y analítica no siempre está clara. No disponemos de guías claras para la contextualización de las alteraciones que identificamos. Tampoco es fácil el acceso a fármacos fuera de ficha técnica, por lo que en muchas ocasiones, nuestros hallazgos no tienen una aplicación práctica. En relación a la investigación, también se debe contar con las limitaciones que imponen las agencias reguladoras. A pesar de ello, su avance es imparable.

¿QUIERES FORMAR PARTE DE GETHI?

Secretaría técnica GETHI:

info@gethi.org · 93.451.17.24
Passatge Batlló 15, 08036 Barcelona



No nos pierdas la pista!

www.gethi.org

@GrupoGETHI

Grupo GETHI