

NOTA DE PRENSA

Su Majestad la Reina recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)

- *En la actualidad, 1 de cada 5 diagnósticos de tumores sólidos corresponde a un tumor raro. La red de expertos de GETHI trabaja para conseguir mejoras que reviertan directamente en la calidad de vida de los pacientes afectados.*
- *Durante la audiencia se ha planteado la necesidad de contar con un biobanco nacional de muestras que permita conocer el impacto real de estos tumores en España, así como lograr la definición de nuevas líneas de investigación y estrategias de tratamiento.*

9 de marzo de 2018.- Su Majestad la Reina Doña Letizia ha recibido hoy en audiencia en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica compuesta por más de 200 oncólogos e investigadores que a través de la formación, la investigación y la creación de una red de expertos ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

Los tumores raros representan un 22% de los tumores sólidos, y son aquellos que se diagnostican en menos de 5 casos por cada 100.000 habitantes al año. Esto implica que los profesionales se encuentran más alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria, y que los pacientes que las padecen a menudo se sienten más aislados y con un mayor sentimiento de incertidumbre en relación a su enfermedad.

Pero los profesionales, y por encima de todo los pacientes y sus familias, no están solos. Tal y como el Dr. Ramón De las Peñas, Presidente de GETHI, ha trasladado a la Reina Letizia, todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo tienen como fin primordial conseguir la mejora del abordaje terapéutico y de la calidad de vida de la persona afectada por un tumor raro.

Según se ha comentado durante la audiencia, el reducido número de casos que los profesionales ven en la consulta supone que a menudo se encuentren con algunas limitaciones: desde de la propia falta de experiencia por lo desconocido de estos tumores, hasta la falta de disponibilidad de tratamientos aprobados para los mismos. Y es que, a pesar de que en ocasiones se conoce cuál es el tratamiento apropiado para un determinado caso

infrecuente, no siempre es factible ofrecer el tratamiento al paciente si éste no está aprobado para dicha especificación; se entra entonces en un largo proceso administrativo hasta determinar si el paciente podrá o no optar a dicha terapia.

La red de expertos que ha constituido GETHI ha permitido dar un salto en este aspecto, y es que a través de ella los oncólogos comparten conocimientos y experiencias en torno al manejo de los distintos casos y se encuentran más seguros a la hora de tomar decisiones.

Fruto de esta red se han creado además diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados. Tal y como ha transmitido GETHI a la Reina Letizia, el actual panorama requiere la creación de un biobanco nacional de muestras que permita agrupar el mayor número de casos posible para conocer la incidencia, prevalencia y morbimortalidad de estos tumores en nuestro país, así como para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

Sobre GETHI

El Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI) nació en 2012 con el objetivo de impulsar y fortalecer la investigación de los tumores raros, que afectan a más de cuatro millones de personas en Europa y suponen el 22% de los pacientes de cáncer en España. Desde entonces, han avanzado en la creación de una red de expertos implicados en el estudio y registro de este tipo de tumores, han impulsado la investigación sobre los mismos y promueven la formación e información entre los profesionales de la oncología.

Su trabajo ha logrado importantes avances desde entonces y, lo más importante, ha contribuido a mitigar la sensación de aislamiento que sienten los pacientes diagnosticados de este tipo de patologías infrecuentes.

Más información y solicitud de entrevistas:

press@tacticsmd.net | 655 66 98 67 // thais.ribelles@tacticsmd.net | 699 07 08 09