



9 marzo 2018:
Audiencia Real con
Su Majestad la Reina Doña Letizia
Clipping de prensa

CIFRAS DEL CLIPPING:

42 apariciones en medios:

- Agencias: 2
- Televisión: 1
- Radio: 1
- Prensa impresa: 6
- Prensa digital: 27
- Otras páginas: 4

Medios que recogen la información:

AGENCIAS

Agencia EFE
Europa Press

TELEVISIÓN

TVE

RADIO

RADIO COMPAÑÍA

PRENSA IMPRESA

ABC
El Periódico Mediterráneo
Diario Médico
Salud21
Ideal Gallego
Diario de Ferrol
Diario de Bergantiños
Diario de Arousa

PRENSA DIGITAL

La Vanguardia
Noticias Cuatro
InfoSalus
El Economista
Redacción Médica
Informativos Telecinco
Salud Total
Castellón Información
Ecodiario
ConSalud
Consejos de tu farmacéutico
Medicina TV
Diario SigloXXI
El Diario Vasco
El Comercio
Hoy
La Rioja
El Diario Montañés
Norte Castilla
El Confidencial
Vanitatis
MSN
Mujer de Élite
Diez Minutos – Blog “Desvistiendo a Letizia”
Trendencias
Royal Central
Regal Fille

OTROS

Web Casa Real
Web HM Hospitales
Facebook Hospital Provincial Castellón
Web y Facebook Hospital Virgen Macarena

AGENCIAS



Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar.- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

<http://www.infosalus.com/asistencia/noticia-grupo-investigacion-gethi-reune-reina-letizia-20180309140924.html>

El grupo de investigación GETHI se reúne con la Reina Letizia



Publicado 09/03/2018 14:09:24 CET

MADRID, 9 Mar. (EUROPA PRESS) -

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

TELEVISIÓN

<http://www.rtve.es/alcanta/videos/audiencia-abierta/audiencia-abierta-10-03-18/4514179/#>

Minuto 24:56



RADIO

http://www.ivoox.com/cita-salud-emision-del-martes-13-de-audios-mp3_rf_24441041_1.html

Minuto 13:00



**PRENSA
IMPRESA**

DOMINGO
11
DE MARZO



Hemeroteca ABC (1975 a la actualidad)
1955 Soldados huérfanos compran manzanas a vendedores franceses.
1975 Acuerdo de una imprenta corporativa militar, el general portugués Estelito Gomes Reyes y el jefe español en Brno.
2004 Días serbios están en cuatro trenes de cercanías en las estaciones madrileñas de Atocha, Santa Eugenia y Pinar del Tiro. Inundado, con un balance final de 913 muertos y 2.062 heridos.

Santoral
Santos Dionisio Obispo, Anacleto, San Melitón, Basilio Grande, Constantino de Roma, Esteban de Corinto y Vicente abad.
¿A qué hora?
Después de estar con el programa de actualidad y cultura en un programa de la tarde, cerrará el programa de actualidad de los domingos por mañana del canal de los lunes.

CASA REAL
Audiencia de la Reina a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes
Doña Letizia recibió en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), una asociación que se constituyó en 2012, dentro del marco de la Sociedad Española de Oncología Médica, por miembros de 17 hospitales españoles. GETHI es un grupo cooperativo dedicado en exclusiva a la investigación básica, traslacional y clínica de neoplasias huérfanas e infrecuentes, que pretende convertirse en referencia a nivel internacional para poder ofrecer a los profesionales que tratan estos pacientes las mejores y más novedosas opciones de tratamiento, tanto a nivel asistencial como a nivel investigacional.



La Reina, junto a la representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

De forma paralela, GETHI nació con vocación y obligación en la docencia y formación continuada en este tipo de entidades, pretendiendo la constante actualización del conocimiento y divulgación del mismo a través de actividades formativas periódicas, simposios y publicaciones.
Además, Doña Letizia también se reunió con la Comisión Permanente de Unicef Comité Español. Como presidenta de honor de este organismo, la Reina fue informada sobre la situación actual de la organización, los proyectos de futuro y el estado actual de la infancia en el mundo. El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) es la principal organización internacional que trabaja para promover los derechos de la infancia y conseguir cambios reales en las vidas de millones de niños.

Loterías y Apuestas del Estado

Lotería Nacional		SORTEO DEL DÍA		SORTEO					
SÁBADO		10 DE MARZO DE 2018		20					
		Cada semana de 100.000.000 euros cada uno		Este sorteo produce un total máximo combinado de 4.000 millones de euros en premios de lotería.					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
00000	00000	00000	00000	00000	00000	00000	00000	00000	00000
00001	00001	00001	00001	00001	00001	00001	00001	00001	00001
00002	00002	00002	00002	00002	00002	00002	00002	00002	00002
00003	00003	00003	00003	00003	00003	00003	00003	00003	00003
00004	00004	00004	00004	00004	00004	00004	00004	00004	00004
00005	00005	00005	00005	00005	00005	00005	00005	00005	00005
00006	00006	00006	00006	00006	00006	00006	00006	00006	00006
00007	00007	00007	00007	00007	00007	00007	00007	00007	00007
00008	00008	00008	00008	00008	00008	00008	00008	00008	00008
00009	00009	00009	00009	00009	00009	00009	00009	00009	00009
00010	00010	00010	00010	00010	00010	00010	00010	00010	00010
00011	00011	00011	00011	00011	00011	00011	00011	00011	00011
00012	00012	00012	00012	00012	00012	00012	00012	00012	00012
00013	00013	00013	00013	00013	00013	00013	00013	00013	00013
00014	00014	00014	00014	00014	00014	00014	00014	00014	00014
00015	00015	00015	00015	00015	00015	00015	00015	00015	00015
00016	00016	00016	00016	00016	00016	00016	00016	00016	00016
00017	00017	00017	00017	00017	00017	00017	00017	00017	00017
00018	00018	00018	00018	00018	00018	00018	00018	00018	00018
00019	00019	00019	00019	00019	00019	00019	00019	00019	00019
00020	00020	00020	00020	00020	00020	00020	00020	00020	00020
00021	00021	00021	00021	00021	00021	00021	00021	00021	00021
00022	00022	00022	00022	00022	00022	00022	00022	00022	00022
00023	00023	00023	00023	00023	00023	00023	00023	00023	00023
00024	00024	00024	00024	00024	00024	00024	00024	00024	00024
00025	00025	00025	00025	00025	00025	00025	00025	00025	00025
00026	00026	00026	00026	00026	00026	00026	00026	00026	00026
00027	00027	00027	00027	00027	00027	00027	00027	00027	00027
00028	00028	00028	00028	00028	00028	00028	00028	00028	00028
00029	00029	00029	00029	00029	00029	00029	00029	00029	00029
00030	00030	00030	00030	00030	00030	00030	00030	00030	00030
00031	00031	00031	00031	00031	00031	00031	00031	00031	00031
00032	00032	00032	00032	00032	00032	00032	00032	00032	00032
00033	00033	00033	00033	00033	00033	00033	00033	00033	00033
00034	00034	00034	00034	00034	00034	00034	00034	00034	00034
00035	00035	00035	00035	00035	00035	00035	00035	00035	00035
00036	00036	00036	00036	00036	00036	00036	00036	00036	00036
00037	00037	00037	00037	00037	00037	00037	00037	00037	00037
00038	00038	00038	00038	00038	00038	00038	00038	00038	00038
00039	00039	00039	00039	00039	00039	00039	00039	00039	00039
00040	00040	00040	00040	00040	00040	00040	00040	00040	00040
00041	00041	00041	00041	00041	00041	00041	00041	00041	00041
00042	00042	00042	00042	00042	00042	00042	00042	00042	00042
00043	00043	00043	00043	00043	00043	00043	00043	00043	00043
00044	00044	00044	00044	00044	00044	00044	00044	00044	00044
00045	00045	00045	00045	00045	00045	00045	00045	00045	00045
00046	00046	00046	00046	00046	00046	00046	00046	00046	00046
00047	00047	00047	00047	00047	00047	00047	00047	00047	00047
00048	00048	00048	00048	00048	00048	00048	00048	00048	00048
00049	00049	00049	00049	00049	00049	00049	00049	00049	00049
00050	00050	00050	00050	00050	00050	00050	00050	00050	00050

ESTE SORTEO PONE EN JUEGO 42.000.000 DE EUROS EN PREMIOS

INSTRUCCIONES PARA LA CONSULTA DE ESTA LISTA

CASA REAL
Audiencia de la Reina a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes
Doña Letizia recibió en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), una asociación que se constituyó en 2012, dentro del marco de la Sociedad Española de Oncología Médica, por miembros de 17 hospitales españoles. GETHI es un grupo cooperativo dedicado en exclusiva a la investigación básica, traslacional y clínica de neoplasias huérfanas e infrecuentes, que pretende convertirse en referencia a nivel internacional para poder ofrecer a los profesionales que tratan estos pacientes las mejores y más novedosas opciones de tratamiento, tanto a nivel asistencial como a nivel investigacional.



La Reina, junto a la representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

De forma paralela, GETHI nació con vocación y obligación en la docencia y formación continuada en este tipo de entidades, pretendiendo la constante actualización del conocimiento y divulgación del mismo a través de actividades formativas periódicas, simposios y publicaciones.
Además, Doña Letizia también se reunió con la Comisión Permanente de Unicef Comité Español. Como presidenta de honor de este organismo, la Reina fue informada sobre la situación actual de la organización, los proyectos de futuro y el estado actual de la infancia en el mundo. El Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) es la principal organización internacional que trabaja para promover los derechos de la infancia y conseguir cambios reales en las vidas de millones de niños.

Disfrutando de la Magdalena 2018

• **José Alvar**, secretario general del CCA de Castellón, **Isabel Valls** y **Vicent Orús**, secretario del Consorcio de Turismo de Castellón, en la inauguración de la Magdalena 2018. El Ayuntamiento de Sagunto y el Consorcio de Turismo de Castellón han organizado una gran fiesta para celebrar la inauguración de la Magdalena 2018. El evento se celebró en Sagunto, en el marco de la celebración de la Fiesta de la Magdalena.



El catalajo

• **LA TEMA LENGUA** **CONCIENCIACIÓN**

El Consorcio de Turismo de Castellón ha organizado una gran fiesta para celebrar la inauguración de la Magdalena 2018. El evento se celebró en Sagunto, en el marco de la celebración de la Fiesta de la Magdalena.



Comida de antiguos alumnos del colegio Serrano Suñer

• Antiguos alumnos del colegio Serrano Suñer de Castellón se reunieron para celebrar una comida en el restaurante Serrano Suñer. El evento se celebró en Sagunto, en el marco de la celebración de la Fiesta de la Magdalena.



Romería de los caryes de 1998

• **José Peña** y **Manu**, dos hermanos, organizaron la romería de los caryes de 1998. El evento se celebró en Sagunto, en el marco de la celebración de la Fiesta de la Magdalena.



Homenaje de la banda de Moró a Francisco Renau

• La banda de Moró de Sagunto homenajeó a Francisco Renau. El evento se celebró en Sagunto, en el marco de la celebración de la Fiesta de la Magdalena.



TUMORES HUÉRFANOS

• La reina recibió a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI). El evento se celebró en Sagunto, en el marco de la celebración de la Fiesta de la Magdalena.



TUMORES HUÉRFANOS

La reina recibió a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que plantearon a **Letizia** la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer. El presidente de GETHI, **Ramón de las Peñas**, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos pertenecientes a diecisiete hospitales españoles.

• En el momento de la banda de Moró de Sagunto homenajeó a Francisco Renau.

• En el momento de la reina recibió a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI).



PROBLEMA DE LA VIDA
Los polímeros, a lo largo de la historia, han sido utilizados en la construcción de cerros en los palatios.

INNOVACIONES
Nuevas evidencias demuestran que se produce un resaca en la edad adulta.



LA REINA DOÑA LETIZIA RECIBE AL GRUPO ESPAÑOL DE TUMORES HUÉRFANOS E INFRECIENTES

La Reina Doña Letizia recibió el viernes en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), sociedad compuesta por más de 200 oncólogos e investigadores que ha logrado grandes avances para los pacientes y profesionales que trabajan en este campo. En la imagen, Juan Antonio Virizuela (QuirónSalud Sagrado Corazón), Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Ramón De las Peñas (Hospital Provincial de Castellón), Nuria Ramírez (Hospital La Paz), Jesús García-Donas (Clara Campal HM CIOCC) y Natalia Ramírez (HM Montepíncipe).

Varios oncólogos son recibidos por la Reina Letizia

Los enfermos que sufren tumores raros en España no están solos

Investigadores y médicos buscan nuevas terapias para mejorar la calidad de vida de los pacientes

J. ALFONSO CELESTINO
(enviado especial a Madrid)

Si padecer un cáncer ya es un 'mazazo' para el paciente, sufrir un tumor poco frecuente es ahondar en un futuro incierto.

Pero los enfermos afectados no están solos. Desde 2012 existe el denominado Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), integrado por 200 oncólogos e investigadores impulsan la investigación para favorecer el diagnóstico, buscar tratamientos y hacer 'visibles' a los enfermos afectados para mejorar su calidad de vida y alargar su supervivencia.

"Los tumores raros representan un 22% de los tumores sólidos, y son los 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 los pacientes que las padecen a menudo se sienten más aislados y con un mayor sentimiento de incertidumbre en relación a su enfermedad. Son tumores que tie-

nen mayor mortalidad que otros tipos, y afecta a edades más jóvenes", relata el doctor **Ramón de las Peñas**, jefe de sección de oncología del hospital de Castellón y presidente de GETHI.

Recientemente una representación de esta asociación fue recibida en La Zarzuela por la Reina Doña Letizia para informar de las actividades formativas y de investigación que desarrollan en su cometido de mejorar el abordaje terapéutico y la calidad de vida de los afectados.

Según se comentó durante la audiencia real, el reducido número de casos que los profesionales ven en la consulta implica

La creación de un biobanco daría a conocer el impacto de estos cánceres

algunas limitaciones: desde la inexperiencia del facultativo por lo desconocido de estos tumores, hasta la falta de tratamientos aprobados para los mismos. Y aunque en ocasiones se conoce el tratamiento apropiado para un determinado caso infrecuente de tumor, no siempre es factible ofrecérselo al paciente si no está aprobado para dicha específica-

LAS CIFRAS

- Los tumores raros representan el 22% de los tumores sólidos registrados en España, lo que significa que uno de cada 5 diagnósticos de tumores corresponde a un tumor infrecuente. En Europa esta situación afecta a 4 millones de personas.



Ramón de las Peñas, jefe de oncología en el hospital provincial de Castellón



La Reina Doña Letizia recibió en el palacio de La Zarzuela a una representación de oncólogos (foto J. A. CELESTINO)

ción; se entra entonces en un largo proceso administrativo hasta determinar si el paciente podrá o no optar a dicha terapia.

La red de expertos de GETHI permite a los oncólogos compartir conocimientos y experien-

cias en torno al manejo de los distintos casos, lo que garantiza tomar decisiones más seguras.

Una de los aspectos más importantes es la necesidad de crear un biobanco nacional para la recogida de muestras de pa-

cientes con la finalidad de conocer el impacto real de estos tumores en España, su mortalidad, así como definir nuevas estrategias de tratamiento. En este campo también participan médicos de la Región de Murcia.



Beben en 24,7 por ciento de los menores diez haber fumado tabaco en el último año.

Crece el consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores españoles

Se produjo un aumento en todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos

MÁS DE UN MILLÓN BEBIERON BEBIDAS ALCOHÓLICAS EN 2016

Por su vez, el consumo de cannabis aumentó un 14,7 por ciento en los últimos cinco años, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad". El trabajo del Observatorio Epidemiológico sobre drogas muestra el uso de drogas en adolescentes de 14 a 18 años en España en los últimos años, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

OTI/PRESS MADRID

El consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores de 14 a 18 años crece en España en los últimos años, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

El trabajo del Observatorio Epidemiológico sobre drogas muestra el uso de drogas en adolescentes de 14 a 18 años en España en los últimos años, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

En 2016, el consumo de tabaco aumentó un 14,7 por ciento en los últimos cinco años, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

En 2016, el consumo de tabaco aumentó un 14,7 por ciento en los últimos cinco años, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

En 2016, el consumo de tabaco aumentó un 14,7 por ciento en los últimos cinco años, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

Los investigadores buscan nuevas estrategias terapéuticas contra el cáncer de hígado

EFEMADRID

El Centro de Investigaciones Médicas Aplicadas (CIEMA) ha desarrollado una investigación multidisciplinar que tiene como objetivo diseñar nuevas estrategias terapéuticas con el fin de curar enfermedades hepáticas crónicas y el cáncer de hígado. La investigación se va a centrar en nuevas vías para el tratamiento de la cirrosis (con el fin de mejorar la función hepática) y reducir la mortalidad de trasplante y prevenir el desarrollo del cáncer de hígado en

estrategias de inmunoterapia controlada en la vacunación terapéutica y en la terapia oral adaptativa frente al cáncer y el desarrollo de métodos para atacar células cancerosas (células que generan células de tumor).

El proyecto terapéutico es fruto del convenio de colaboración entre la Fundación la Caixa y el CIEMA en virtud del cual la entidad humanitaria otorga 2.500.000 euros a la investigación, que no parte de otros que procedan de los recursos de trabajo en este campo. Se desarrollará a lo largo de cuatro años con un grupo de 30 personas.

Los ópticos aconsejan a los mayores de 45 años controles anuales para evitar el glaucoma

EFEMADRID

El Consejo General de Colegios de Ópticos (CGCO) recomienda a las personas mayores de 45 años que se sometan a una vez al año a una revisión ocular para la prevención y diagnóstico del glaucoma, una lesión irreversible del nervio óptico que controla la visión cuando se repite en la visión del mundo.

Uno de los motivos de los problemas al hígado del Glaucoma, los ópticos recomiendan que esta revisión afecte a más de un millón de personas.

y la mitad lo desconoce o no conoce a los síntomas de la enfermedad. La incidencia se incrementa con la edad y alcanza el 2,5 entre las personas que tienen entre 50 y 59 años, una cifra que asciende al 3,8% en las que tienen de 60 a 69 años y una vez pasado los 70 alcanza el 5%.

Además de la edad, existen otros factores que favorecen la aparición del glaucoma, como los antecedentes familiares, la presión intraocular alta, la miopía elevada. El tratamiento con corticoides o diuréticos y el fumar reducen el riesgo en un 10%.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de referencia para el diagnóstico y el tratamiento de estos tipos de cáncer. El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba el despliegue de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles que,

con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del Gethi. Los tumores raros representan un 22 por ciento del total.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que,

con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del Gethi. Los tumores raros representan un 22 por ciento del total.



Bebe en 24,7 por ciento de los menores diez haber fumado tabaco en el último año.

Crece el consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores españoles

Se produjo un aumento en todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos

MÁS DE UN MILLÓN BEBIERON BEBIDAS ALCOHÓLICAS EN 2016

Por su vez, el consumo de alcohol se redujo en los últimos años. En España, en los últimos años, de 2014 a 2015, se consumieron 1,1 millones de botellas de alcohol, un 17,8% menos que en 2014. La bebida más consumida en España es el vino, con 400 millones de litros, seguida del cerveza, con 300 millones de litros, y el licor, con 100 millones de litros.

OTR/PRESS MADRID

El consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores de 14 a 18 años crece en España en los últimos años, de 2014 a 2015, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad".

El tabaco ultrablando (9 miligramos de nicotina) sigue siendo el más consumido entre los menores de 14 a 18 años, con un 24,7 por ciento de los menores que lo ha fumado en el último año, tres puntos más que el año anterior.

La segunda más consumida es el cannabis, con un 22,4 por ciento de los menores que lo ha fumado en el último año, tres puntos más que el año anterior.

En 2014 a 18 años, bebió el 25,4 por ciento de 2014-2015. El consumo de hipnosedantes, con y sin receta, también subió en los últimos años, pasando de un 10,8 a un 14,6 por ciento. Además, un 5,4% admitió haberse tomado en el último año sin la prescripción de un facultativo, frente a un 3,9 por ciento de la encuesta anterior.

Tres entre los menores está el de nuevas sustancias: la que para el 2,8 (2,4 el 2,5%) y el de cocaína (que para el 2,8 el 2,5%), mientras que en el resto de drogas el consumo es inferior al 1 por ciento. Es interesante resaltar un mayor consumo entre los hombres en las drogas ilegales: mientras que en el caso de la cocaína, alcohol e hipnosedantes esta diferencia entre los sexos es menor.

La edad media de inicio de consumo de las diferentes drogas se mantiene estable. La sustancia más precoz son las hipnosedantes, a los 12,7 años, seguida del alcohol y la heroína (14 años) y tabaco (14,1 años), como consumo diario en España hasta los 14 años.

Entre los menores que admiten haber consumido en el último año, el 42,9% dice haberlo hecho con la intención de usarlo para hacer un consumo puntual, frente a un 22,4% de los que han fumado en el último año de consumo con el propósito de usarlo puntual.

Los investigadores buscan nuevas estrategias terapéuticas contra el cáncer de hígado

EFEMADRID

El Centro de Investigaciones Médicas Aplicadas (CIEMA) ha desarrollado una investigación multidisciplinaria que tiene como objetivo diseñar nuevas estrategias terapéuticas con el fin de curar enfermedades asociadas como el cáncer de hígado.

Las investigaciones se van a centrar en nuevas vías para el tratamiento de la cirrosis (con el fin de mejorar la función hepática) y reducir la mortalidad de trasplante y prevenir el desarrollo del cáncer de hígado en

estrategias de inmunoterapia controlada en la vacunación terapéutica y en la terapia oral adaptativa frente al cáncer y el desarrollo de nuevos fármacos para atacar células cancerosas (inhibidores de la vía de señalización).

El proyecto terapéutico es fruto del convenio de colaboración entre el Instituto de la Salud y el CIEMA en virtud del cual la red de hospitales de la CIEMA (200-300 camas) se ha convertido en un centro de investigación, que no parte de cero sino que trabaja con el conocimiento de los últimos años de trabajo en este campo. Se desarrollará a lo largo de cuatro años con un grupo de 30 personas.

Los ópticos aconsejan a los mayores de 45 años controles anuales para evitar el glaucoma

EFEMADRID

El Consejo General de Colegios de Ópticos (COGEO) recomienda a las personas mayores de 45 años que se sometan a una vez al año a una revisión ocular para la prevención y detección del glaucoma, una lesión irreversible del nervio óptico que controla la visión.

La enfermedad de glaucoma es la segunda causa de ceguera en el mundo. Los nervios de la comunicación entre el ojo y el cerebro se dañan cuando la presión intraocular alta, la principal causa del glaucoma, no se trata a tiempo. El tratamiento con gotas o cirugía puede evitar la pérdida de visión.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibirá ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras de tumores raros.

El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que,

con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del Gethi. Los tumores raros representan un 22 por ciento del total.



Bebe en 34,7 por ciento de los menores diez haber fumado tabaco en el último año.

Crece el consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores españoles

Se produjo un aumento en todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos

MÁS DE UN MILLÓN BEBIERON BEBIDAS ALCOHÓLICAS EN 2016

Por su vez, el consumo de alcohol se estima que alcanzó de 1,6 millones de menores de 14 a 18 años bebiendo alcohol en 2016, mientras que en 2014 se asociaron con este consumo, 37.900 más que en 2014. La bebida más consumida para en función del día y que entre la semana es la cerveza, dado que hasta un 37,8% admitió haberse bebido una de las bebidas alcohólicas en el último año, en los fines de semana lo más habitual son los refrescos, que consumieron en el último mes hasta un 55,2% de los menores.

lo hacia en el último de 2014. La segunda más consumida es el tabaco, ya que hasta un 24,7 por ciento dice haber fumado en el último año, tres puntos más que el año anterior.

La tercera es el cannabis, con un 20,4% de los que fumaron en el último mes de este año con el 35,3 por ciento de los menores

de 14 a 18 años. Frente al 29,4 por ciento de 2014-2015. El consumo de hipnosedantes, como es el caso del alcohol, también creció en los últimos años, pasando de un 10,8 a un 14,6 por ciento. Además, un 5,4% admitió haberse tomado en el último año sin la prescripción de un facultativo. Frente al 3 por ciento de la encuesta anterior.

Tres entre los consumos está el de nuevas sustancias: la que para el 2,8 (3,1%) y el de cocaína (que para el 2,8 (3,1%) mientras que en el resto de drogas el consumo es inferior al 1 por ciento. Es interesante resaltar un mayor consumo entre los hombres en las drogas: drogas nuevas que es de tabaco, alcohol e hipnosedantes en esta categoría entre los hombres.

La edad media de inicio de consumo de las diferentes drogas se mantiene estable. La sustancia más precoz son los hipnosedantes (a los 12,7 años), seguida del alcohol y la heroína (4 años) y tabaco (14 años), como consumo diario en el consumo hasta los 14 años. Entre los menores que admiten haber consumido alcohol, el 42,9% dice coincidir con la permisividad de sus padres para fumar un cigarrillo o tomar una copa de vino en el caso del tabaco, ya que un 20,4% de los que fumaron en el último mes dice coincidir con el consentimiento de sus padres.

Los investigadores buscan nuevas estrategias terapéuticas contra el cáncer de hígado

EFEMADRID

El Centro de Investigaciones Múltiples Aplicadas (CIMA) va a desarrollar una investigación multidisciplinar que tiene como objetivo diseñar nuevas estrategias terapéuticas con el fin de curar enfermedades asociadas como el cáncer de hígado. La investigación se va a centrar en nuevas vías para el tratamiento de la cirrosis (con el fin de mejorar la función hepática), reducir la necesidad de trasplante y prevenir el desarrollo del cáncer de hígado en

estrategias de inmunoterapia controlada en la vacunación terapéutica y en la terapia oral adaptativa frente al cáncer y el desarrollo de métodos para atacar células cancerosas utilizando genes alterados del tumor.

El proyecto terapéutico es fruto del convenio de colaboración entre la Fundación la Caixa y el CIMA en virtud del cual la entidad humana otorga 2.500.000 euros a la investigación, que no parte de otros que tendrían que ser de veinte años de trabajo en este campo. Se desarrollará a lo largo de cuatro años con un grupo de 30 personas.

Los ópticos aconsejan a los mayores de 45 años controles anuales para evitar el glaucoma

EFEMADRID

El Consejo General de Colegios de Ópticos (COGEO) recomienda a las personas mayores de 45 años que se sometan una vez al año a una revisión ocular para la prevención y detección del glaucoma, una lesión irreversible del nervio óptico que controla la visión cuando se repare en el mundo.

Uno de los factores de riesgo es el aumento de la presión intraocular alta, la presión intraocular alta, la miopía elevada. El tratamiento con gotas o cirugía es necesario si el nivel de un millón de personas

y la mitad lo desconoce o no conoce a los síntomas de la enfermedad. La incidencia se incrementa con la edad y alcanza el 2,5 entre las personas que tienen entre 50 y 59 años, una cifra que alcanza el 2,8% en las que tienen de 60 a 69 años y una vez pasados los 70 alcanza el 3,5%.

Además de la edad, existen otros factores que favorecen la aparición del glaucoma, como los antecedentes familiares, la miopía refractiva alta, la presión arterial alta. El tratamiento con gotas o cirugía es necesario si el nivel de un millón de personas

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que,

con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del Gethi. Los tumores raros representan un 22 por ciento del total.



Bebe en 24,7 por ciento de los menores diez haber fumado tabaco en el último año.

Crece el consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores españoles

Se produjo un aumento en todas las sustancias adictivas salvo el alcohol, la cocaína y los alucinógenos

MÁS DE UN MILLÓN BEBIERON BEBIDAS ALCOHÓLICAS EN 2016

Por su frecuencia, el consumo de alcohol es el más habitual entre los menores de 14 a 18 años. Según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad sobre drogas" (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad. En 2014, el consumo de alcohol en España es el quinto más alto, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol. La cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad sobre drogas" (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad. En 2014, el consumo de alcohol en España es el quinto más alto, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol. La cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad sobre drogas" (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad.

OTR/PRESS MADRID

El consumo de tabaco, cannabis e hipnosedantes entre los menores de 14 a 18 años crece en España en los últimos años, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol. La cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad sobre drogas" (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad. En 2014, el consumo de alcohol en España es el quinto más alto, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol. La cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad sobre drogas" (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad.

El estudio sobre drogas (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad. En 2014, el consumo de alcohol en España es el quinto más alto, de 2014-2015 a 2016-2017, en un periodo en el que también cayó el de todas las sustancias adictivas salvo el alcohol. La cocaína y los alucinógenos, según los últimos datos de la encuesta "Encuesta del Ministerio de Sanidad sobre drogas" (PISA Nacional) sobre drogas, envía el uso de drogas en adolescentes de esta edad.

En 2014 a 18 años, frente al 25,4 por ciento de 2014-2015. El consumo de hipnosedantes, con y sin receta, también subió en los últimos años, pasando de un 10,8 a un 14,6 por ciento. Además, un 5,4% admitió haber usado en el último año sin la prescripción de un facultativo. Frente a 1,9 por ciento de la encuesta anterior. Tres entre cinco consumen esta o de otras sustancias: opio (para el 2,8 al 3,3%), heroína (que es el resto de drogas el consumo en alcohol) al 1 por ciento. El resto muestra un mayor consumo entre los hombres en las drogas: drogas suaves que es de tabaco, alcohol e hipnosedantes en esta categoría entre las mujeres.

La edad media de inicio de consumo de las diferentes drogas se mantiene estable. La sustancia más precoz son las drogas suaves (al 2,7 años, seguida del alcohol y heroína (4 años) y tabaco (4,1 años), como consumo diario en España hasta los 14 años. Entre los menores que admiten haber usado en el último año, un 24,7 por ciento dice haber fumado en el último año, tres puntos más que el 21,4 por ciento en el último trimestre. La heroína y el cannabis, como sustancia en el último año por el 35,3 por ciento de los menores

Los investigadores buscan nuevas estrategias terapéuticas contra el cáncer de hígado

EFEMADRID

El Centro de Investigaciones Médicas Aplicadas (CIOMA) va a desarrollar una investigación multidisciplinar que tiene como objetivo diseñar nuevas estrategias terapéuticas con el fin de curar enfermedades hepáticas como es el cáncer de hígado. La investigación se va a centrar en nuevas vías para el tratamiento de la cirrosis (con el fin de mejorar la función hepática, reducir la necesidad de trasplante y prevenir el desarrollo del cáncer de hígado en

estrategias de inmunoterapia controlada en la vacunación terapéutica y en la terapia oral adaptativa frente al cáncer y el desarrollo de nuevos fármacos para atacar células cancerosas (inhibidores de genes alterados del cáncer).

El proyecto terapéutico es fruto del convenio de colaboración entre el Instituto de la Salud y el CIOMA en virtud del cual la red de hospitales de la CIOMA participa en la investigación, que no parte de cero sino que trabaja sobre los avances de trabajo en este campo. Se desarrollará a lo largo de cuatro años con un grupo de 30 personas.

Los ópticos aconsejan a los mayores de 45 años controles anuales para evitar el glaucoma

EFEMADRID

El Consejo General de Colegios de Ópticos (COGEO) recomienda a las personas mayores de 45 años que se sometan una vez al año a una revisión ocular para la prevención y detección del glaucoma, una lesión irreversible del nervio óptico que controla la visión cuando se repite en la aparición del glaucoma, con los factores de riesgo, la presión intraocular alta, la miopía elevada. El tratamiento con gotas o cirugía es necesario si el fallo ha producido daño en el ojo.

y la mitad lo desconoce. Esto incrementa el riesgo de lesiones de importancia significativa. La incidencia se incrementa con la edad y alcanza el 2,5 entre las personas que tienen entre 50 y 59 años, una cifra que asciende al 2,8% en las que tienen de 60 a 69 años y una vez pasado los 70 alcanza el 3,5%. Además de la edad, existen otros factores que favorecen la aparición del glaucoma, como los antecedentes familiares, la presión intraocular alta, la miopía elevada. El tratamiento con gotas o cirugía es necesario si el fallo ha producido daño en el ojo.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer. El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles que,

con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes. En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles. Entre pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del Gethi. Los tumores raros representan un 22 por ciento del total.

Los expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco nacional de tumores raros

EFEMADRID

La Reina recibió ayer a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (Gethi), que plantearon la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer. El presidente de Gethi, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles que,

con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes. En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del Gethi. Los tumores raros representan un 22 por ciento del total.

PRENSA DIGITAL

El grupo de investigación GETHI se reúne con la Reina Letizia



Publicado 09/03/2018 14:09:24 CET

MADRID, 9 Mar. (EUROPA PRESS) -

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

<http://www.lavanguardia.com/politica/20180309/441378153032/expertos-defienden-ante-la-reina-la-creacion-de-un-biobanco-de-tumores-raros.html>

CVA-ENFERMEDADES RARAS

Expertos defienden ante la reina la creación de un biobanco de tumores raros

09/03/2018 15:47 | Actualizado a 09/03/2018 16:02

Madrid, 9 mar (EFE).- La reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de diecisiete hospitales españoles.

Con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, el GETHI aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, De las Peñas ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid). EFE

rf/jdm

La reina Letizia recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

EUROPA PRESS • 09/03/2018 - 14:10

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

<http://ecodiario.eleconomista.es/salud/noticias/8993486/03/18/La-reina-Letizia-recibe-en-audiencia-al-Grupo-Espanol-de-Tumores-Huerfanos-e-Infrecuentes.html>

La reina Letizia recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

MADRID, 9 (EUROPA PRESS)

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

<http://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20180309140924/reina-letizia-recibe-audiencia-grupo-espanol-tumores-huerfanos-e-infrecuentes>

Política sanitaria

La reina Letizia recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

Agencias

@DiarioSigloXXI

Viernes, 9 de marzo de 2018, 14:09 h (CET)

 Tweet

 Me gusta 0 

MADRID, 9 (EUROPA PRESS)

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.



» Ampliar la imagen

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

ESPECIALIDADES > Oncología Médica

Los expertos en cánceres raros piden a la reina crear un banco de muestras

Los miembros de Gethi resaltan la necesidad de que tenga un carácter nacional para acumular cuantos más casos mejor

Imagen de la reunión de representantes con la reina Letizia (centro).



REDACCIÓN Viernes, 09 de marzo de 2018, a las 14:00

La **reina Letizia** ha recibido este viernes a una representación del Grupo Español de **Tumores Huérfanos** e Infrecuentes (**Gethi**), sociedad científica compuesta por más de 200 **oncólogos** e investigadores en tumores de baja prevalencia.

En la reunión, los miembros de Gethi han aprovechado para reivindicar la necesidad de la creación de un **biobanco nacional de muestras** que permita agrupar el mayor número de casos posible para conocer la incidencia, **prevalencia** y morbilidad de estos tumores en nuestro país, así como para poder determinar las mejores líneas de **investigación** y las **estrategias terapéuticas** más apropiadas en cada caso.

Ramón de las Peñas, presidente de Gethi, ha trasladado a la reina todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo, que tienen como fin primordial conseguir la mejora del abordaje terapéutico y de la calidad de vida de la persona afectada por un tumor raro.

El número reducido de casos que los profesionales ven en la consulta supone que a menudo se encuentran con algunas limitaciones, **desde la propia falta de experiencia por lo desconocido de estos cánceres** hasta la falta de disponibilidad de tratamientos aprobados para los mismos.

Desde Gethi han explicado a la reina Letizia 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**, entrando entonces en un largo proceso administrativo hasta determinar si el paciente podrá o no optar a dicha terapia.

Los tumores raros presentan un 22 por ciento de los tumores sólidos y son aquellos que se diagnostican en menos de 5 casos por cada 100.000 habitantes y 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.

Un biobanco nacional permitirá conocer la incidencia, prevalencia y morbilidad de los tumores huérfanos

https://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Letizia-Espanol-Tumores-Huerfanos-Infrecuentes_0_2527875558.html

La reina Letizia recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

EUROPA PRESS • 09/03/2018 - 14:10

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

La Reina recibe al Grupo Español de Tumores Huérfanos

Este grupo cooperativo dedicado en exclusiva a la investigación básica, traslacional y clínica de neoplasias huérfanas e infrecuentes, ha explicado a la Reina la situación actual de este tipo de tumores en España



La Reina recibe al Grupo Español de Tumores Huérfanos

Doña Letizia ha recibido en el **Palacio de La Zarzuela** a una representación del **Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)**, una asociación que se constituyó en 2012, dentro del marco de la **Sociedad Española de Oncología Médica**, por miembros de 17 hospitales españoles. Este grupo cooperativo dedicado en exclusiva a la investigación básica, traslacional y clínica de neoplasias huérfanas e infrecuentes, ha explicado a la Reina la situación actual de este tipo de tumores en España. Los tumores raros suponen, según la definición que la Unión Europea aplica, entre el 20 y el 24% del total de neoplasias diagnosticados en España. No obstante, debemos diferenciar entre tumor infrecuente en base exclusiva a su prevalencia y tumor infrecuente y huérfano, en cuanto a sus escasas opciones de tratamientos disponibles. Es a este último segmento de pacientes donde se dirigen los esfuerzos de GETHI.

<http://revistasaludtotal.com/majestad-la-reina-recibe-audiencia-al-grupo-espan%CC%83ol-tumores-huerfanos-e-infrecuentes-gethi/>

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

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 morbilidad 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.



Un biobanco nacional de muestras permitiría avanzar en tumores raros

por CONSEJOS DE TU FARMACEUTICO • 12/03/2018



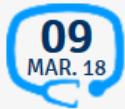
El Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes reivindica ante la reina Letizia un biobanco de tumores raros

La reina Letizia ha recibido a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica centrada en la investigación de los tumores raros compuesta por más de 200 oncólogos e investigadores que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías. Los tumores raros son aquellos que se diagnostican en menos de 5 casos por cada 100.000 habitantes al año y representan un 22% de los tumores sólidos. Debido a su poca frecuencia, los pacientes se sienten más aislados y con mayor sentimiento de incertidumbre, mientras que los profesionales se encuentran más alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria. “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” ha trasladado el Dr. Ramón De las Peñas, Presidente de GETHI, a la reina Letizia.

En este marco, GETHI ha reivindicado ante la Reina Letizia la **necesidad de crear un biobanco nacional de muestras que permita agrupar el mayor número de casos** para conocer la incidencia, prevalencia y morbilidad de estos tumores en nuestro país, así como para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

El reducido número de casos que los profesionales se encuentran hace que que tengan que trabajar con ciertas 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 que los oncólogos puedan compartir conocimientos y experiencias y 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.



A las 14:09



La reina Letizia recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

MADRID, 9 (EUROPA PRESS)

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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 ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso. [FIN]

<http://ecodiario.eleconomista.es/salud/noticias/8993486/03/18/La-reina-Letizia-recibe-en-audiencia-al-Grupo-Espanol-de-Tumores-Huerfanos-e-Infrecuentes.html>

La reina Letizia recibe en audiencia al Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes

La reina Letizia ha recibido este viernes, en el Palacio de La Zarzuela, a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), sociedad científica que ha logrado grandes avances para los pacientes y para los profesionales que trabajan con estas patologías.

MADRID, 9 (EUROPA PRESS)

Los tumores raros representan un 22 por ciento de los tumores sólidos, y 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.

Según le ha trasladado el presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, 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.

"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", ha destacado De las Peñas.

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 ofrecerlo 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.

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.

Además, se han creado diversos registros de tumores infrecuentes, que permiten obtener información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados, así como de sus resultados.

Así, 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 para poder determinar las mejores líneas de investigación las estrategias terapéuticas más apropiadas en cada caso.

<http://www.diariovasco.com/agencias/201803/09/expertos-defienden-ante-reina-1152199.html>

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

EL DIARIO MONTAÑÉS

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

El Norte de Castilla

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

<https://www.elconfidencial.com/ultima-hora-en-vivo/>

Expertos defienden ante la Reina la creación de un biobanco de tumores raros

Madrid, 9 mar (EFE).- La Reina ha recibido hoy a seis representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), que han planteado a doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer.

El presidente de GETHI, Ramón de las Peñas, encabezaba la delegación de esta asociación científica, formada por más de 200 investigadores y oncólogos de 17 hospitales españoles, que, con sus actividades de formación, investigación y creación de una red de expertos, aspira a convertirse en una sociedad de referencia nacional e internacional en tumores infrecuentes.

En la actualidad, una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados "huérfanos" por sus escasas opciones de tratamiento disponibles, cuyos pacientes son los destinatarios de los esfuerzos del GETHI.

Aunque los tumores raros representen un 22 por ciento del total, se diagnostican en menos de cinco casos por cada 100.000 habitantes al año y ello implica que los profesionales se encuentran alejados de estas enfermedades en su práctica clínica diaria y que los pacientes se sienten más aislados y con mayor incertidumbre.

Durante la audiencia celebrada en el Palacio de la Zarzuela, Ramón de las Peñas, que trabaja en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, ha explicado a doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres.

Asimismo, los representantes de GETHI han puesto de relieve la frecuente falta de experiencia de los profesionales médicos ante tumores tan desconocidos y, cuando existen tratamientos apropiados, los retrasos en su aplicación por los largos procesos administrativos establecidos para determinar si un paciente puede o no optar a determinadas terapias.

Ante estos problemas, el Grupo ha constituido una red de expertos que permite a los oncólogos compartir conocimientos y experiencias y que ha favorecido la creación de diversos registros de tumores infrecuentes para proporcionar información sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados.

En este contexto, los representantes de GETHI han trasladado a la Reina la necesidad de contar en España con un biobanco nacional de muestras que posibilite conocer el impacto real de estos tumores en España y determinar las mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas en cada caso.

Junto a De las Peñas, formaban parte de esta delegación de GETHI los doctores Núria Rodríguez (Hospital La Paz de Madrid), Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato (Hospital Virgen Macarena de Sevilla), Jesús García-Donas (Centro Integral Oncológico Clara Campal de Madrid) y Natalia Ramírez (HM Hospitales Sanchinarro de Madrid).

<http://www.castelloninformacion.com/la-reina-letizia-recibe-al-jefe-de-seccion-de-hospitalizacion-oncologica-del-hospital-provincial/>

Inicio > _psalud > **La Reina Letizia recibe al jefe de sección de hospitalización oncológica del Hospital Provincial**



- 12 marzo, 2018 -

La Reina Letizia recibe al jefe de sección de hospitalización oncológica del Hospital Provincial

Ramón De Las Peñas preside el Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes, formado por más de 200 especialistas e investigadores

Castellón Información

La Reina **Doña Letizia ha recibido** en audiencia en el Palacio de La Zarzuela a una **representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)** que preside nuestro compañero **Ramón De Las Peñas**, jefe de sección de hospitalización oncológica de Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.

Esta sociedad científica está 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.

https://blogs.vanitatis.elconfidencial.com/casas-reales/reina-letizia/2018-03-09/letizia-reina-look-audiencias-vestidor-pendientes_1533200/

El enigmático look de la reina Letizia para una jornada de audiencias

Para estos dos actos, doña Letizia ha tirado de fondo de armario y ha reciclado varias prendas para crear un look que nosotros hemos catalogado como enigmático

La **Reina** ha puesto fin este viernes a su semana laboral presidiendo en el Palacio de la Zarzuela dos audiencias: primero se ha reunido con la **Comisión Permanente de Unicef Comité Español**, que ha informado a doña Letizia de la situación actual de la organización, los proyectos de futuro y el estado actual de la infancia en el mundo; más tarde ha mantenido un encuentro con una representación del **Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes** (GETHI).



El look completo de la Reina. (Limited Pictures)

Para estos dos actos, doña Letizia ha tirado de fondo de armario y ha reciclado varias prendas para crear **un look que nosotros hemos catalogado como enigmático**. ¿El motivo? No conocemos la procedencia de la ropa ni de las joyas... Tras ponernos en contacto con las marcas en las que suele confiar la esposa de Felipe VI, han negado su autoría, así que nos encontramos ante **un estilismo OFNI** (Objetos Fashion No Identificados).

Doña Letizia ha recuperado **una camisa blanca con escote pico**, jaretas en la zona central y cuello levantado que estrenó en enero **en unas audiencias**. Ya hemos perdido la cuenta del número de blusas blancas que la Reina guarda en su armario, pues las tiene de todo tipo -con mangas, sin

mangas, con botones, con cremallera, con lazo..., todas las variedades que puedas imaginar-. Sin embargo, esta en cuestión no es de nuestras preferidas, pues la manga, abullonada y acabada en un fruncido, le queda algo grande a la esposa de Felipe VI.



La Reina con los miembros de GETHI.
(Limited Pictures)

La Reina ha combinado la camisa como la vez que la estrenó, con **un pantalón de color topo 'paper bag'**, de talle alto y con lazada en la cintura. A sus pies, llevaba sus **salones color camel** con el interior del tacón en dorado que pertenecen a **Hugo Boss**, la única parte de su look que hemos conseguido saber de dónde es. Como únicas joyas lució unos pendientes de aro dorado con filigrana en el interior que tiene desde hace años y que están también en la lista de UFO.

<https://www.mujerdeelite.com/articulos/5551-g3/la-reina-letizia-recibe-el-saludo-de-representantes-del-grupo-espanol-de-tumores-huerfanos-e-infrecuentes>

La reina Letizia recibe el saludo de representantes del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes



Doña Letizia - Casa de S.M. el Rey

Doña Letizia recibió en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), una asociación que se constituyó en 2012, dentro del marco de la Sociedad Española de Oncología Médica, por miembros de 17 hospitales españoles.

◀ Foto 3/4 ▶



Doña Letizia - Casa de S.M. el Rey

La Reina recibió en audiencia a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes y fue informada sobre las actividades y la situación actual de la organización. Para la ocasión, estrenó manicura marrón, en perfecta sintonía con su estilizador look en tonos neutros.

◀ Foto 4/4 ▶

<https://www.mujerdeelite.com/articulos/5551/reina-letizia-ortiz-repite-look-estilizador-estrena-manicura-marron>

Letizia Ortiz repite su look más estilizador y se atreve con la manicura oscura

RENATA MARI

08/02/2018

La Reina afrontó una jornada de audiencias en el Palacio de La Zarzuela, con la que cerró su agenda laboral de la semana. Para la ocasión, doña Letizia tiró de fondo de armario, repitiendo su look más estilizador en lo que llevamos de año y estrenando manicura marrón.

Este **viernes 9 de marzo**, la **Reina** cerró su agenda laboral de la semana con una **jornada de audiencias** en el Palacio de La Zarzuela. Primero recibió a la **Comisión Permanente de "UNICEF Comité Español"**, que informaron a doña Letizia (presidenta de honor de la organización) sobre la situación actual de la organización, los proyectos de futuro y el estado actual de la infancia en el mundo.

Seguidamente, la Reina recibió a una representación del **Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)** y fue informada sobre las actividades y la situación actual de la organización, que pretende convertirse en referencia a nivel internacional para poder ofrecer a los profesionales que tratan estos pacientes las mejores y más novedosas opciones de tratamiento, tanto a nivel asistencial como a nivel investigacional.



<https://www.msn.com/es-us/estilo-de-vida/realeza/el-enigm%C3%A1tico-look-de-la-reina-letizia-para-una-jornada-de-audiencias/ar-BBK3cLw>

El enigmático look de la reina Letizia para una jornada de audiencias



© Proporcionado por Vanitatis El look completo de la Reina. (Limited Pictures)

La **Reina** ha puesto fin este viernes a su semana laboral presidiendo en el Palacio de La Zarzuela dos audiencias: primero se ha reunido con la **Comisión Permanente de "UNICEF Comité Español"**, que ha informado a doña Letizia de la situación actual de la organización, los proyectos de futuro y el estado actual de la infancia en el mundo; más tarde ha mantenido un encuentro con una representación del **Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)**.

Para estos dos actos, doña Letizia ha tirado de fondo de armario y ha reciclado varias prendas para crear **un look que**

nosotros hemos catalogado como enigmático. ¿El motivo? No conocemos la procedencia de la ropa ni de las joyas... Tras ponernos en contacto con las marcas en las que suele confiar la esposa de Felipe VI han negado su autoría, así que nos encontramos ante **un estilismo OFNI (Objetos Fashion No Identificados)**.

Doña Letizia ha recuperado **una camisa blanca con escote pico**, jaretas en la zona central y cuello levantado que estrenó en enero **en unas audiencias**. Ya hemos perdido la cuenta del número de blusas blancas que la Reina guarda en su armario, pues las tiene de todo tipo -con mangas, sin mangas, con botones, con cremallera, con lazo..., todas las variedades que puedas imaginar-. Sin embargo, esta en cuestión no es de nuestras preferidas, pues la manga, abullonada y acabada en un fruncido, le queda algo grande a la esposa de Felipe VI.

Par



© Proporcionado por Vanitatis La Reina con los miembros de GETHI. (Limited Pictures)

<http://desvistiendo-a-letizia.blogs.diezminutos.es/>

Desvistiendo a **LETIZIA**



9 de marzo de 2018

La Reina se apunta a los ‘paper bag’

La Reina ha terminado la semana con dos audiencias en Zarzuela. En la primera se ha reunido con el Comité Español de Unicef, y el segundo con el Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI).

Doña Letizia ha elegido uno de sus looks más working con una de las prendas que más va a pegar fuerte esta temporada, los pantalones ‘paper bag’.

TRENDENCIAS

<https://www.trendencias.com/moda-famosas/dona-letizia-rescata-de-su-armario-este-look-working-girl-para-terminar-la-semana-de-trabajo>

Doña Letizia rescata de su armario este look 'working girl para terminar la semana de trabajo

Doña Letizia ha terminado la semana con una mañana cargada de audiencias. La primera la Comisión Permanente de Unicef Comité Español y la segunda con miembros de GETHI (Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes). Para la ocasión ha escogido un *outfit* serio al más puro **estilo working girl**.

La reina es la mujer de las mil y una **camisas blancas**. Se trata de una de sus prendas preferidas y las tiene en muchas y diferentes versiones. Sin duda, las blusas blancas ocupan un lugar especial en su vestidor y la de hoy, con escote plisado y mangas fruncidas, que ya ha lucido en más ocasiones, la ha combinado con pantalones *paper bag*. **Un modelo que estrenó el pasado mes de enero** de cintura alta y lazada en la cintura a modo de cinturón en color topo.





<http://royalcentral.co.uk/europe/spain/queen-letizia-grants-audience-to-spanish-group-for-rare-and-infrequent-tumours-97946>

SPANISH ROYAL FAMILY 10TH MARCH 2018

Queen Letizia grants audience to Spanish Group for Rare and Infrequent Tumours



BRITTANI BARGER
EUROPE EDITOR



Her Majesty Queen Letizia of Spain received the Spanish Group for Rare and Infrequent Tumours ([GETHI](#)) at Zarzuela Palace in Madrid yesterday. Six members of the organisation attended the meeting at Her Majesty's home.

The Queen spent several minutes in discussion with the attendees and learning about the organisation. The group said on Twitter that it was "an honour" to meet Queen Letizia and speak with her about their work.



Rare tumours account between 20 and 24% of the total of neoplasms diagnosed in Spain.

GETHI was founded in 2012 by members of 17 Spanish hospitals in the framework of the Spanish Society of Medical Oncology. Casa Real said that it “is a cooperative group dedicated exclusively to the basic, translational and clinical research of rare and infrequent neoplasms, which aims to become a reference at the international level in order to offer the professionals who treat these patients the best and newest treatment options, both at the healthcare level as well as at the research level.”

The organisation’s objectives include quantifying health importance, promotion of the coordination of the different population-based “Tumour Registries” in Spain, preparing guidelines for the care of patients with rare tumours and raising awareness about health problems associated with rare and infrequent tumours.



© Casa de S.M. el Rey

Regal Fille

<http://www.regalfille.com/2018/3/queen-taupe-professional.php>

Queen Letizia Simple and Chic in Taupe for Audience



CasaReal

Later in the day, Queen met with a representation of the Spanish Group of Orphan and Infrequent Tumors (GETHI).



CasaReal

An association that was formed in 2012, within the framework of the Spanish Society of Medical Oncology, by members of 17 Spanish hospitals GETHI is a cooperative group dedicated exclusively to the basic, translational and clinical research of orphan and infrequent neoplasms.



CasaReal

During the meeting, Queen was informed about the activities and the current situation of the organization.

**OTRAS
PÁGINAS WEB**

Casa Real

http://www.casareal.es/ES/Actividades/Paginas/actividades_actividades_detalle.aspx?data=13481

Castellano | English | [Lenguas Cooficiales](#)



CASA DE SU MAJESTAD EL REY

La Familia Real | **Actividades y Agendas** | La Corona Hoy | Transparencia | La Monarquía en la Historia | Archivo Multimedia | Área de Prensa



Su Majestad la Reina Doña Letizia

“ En nuestro país tres millones de personas, muchos de ellos niños y jóvenes, padecen una enfermedad rara. Y es una tarea prioritaria en nuestra sociedad dar mayor visibilidad, sensibilizar y conseguir que todos nos comprometamos con su lucha diaria ”

Berlín (Alemania), 13.2010



[Inicio](#) > [S.M. la Reina Doña Letizia](#)

ACTIVIDADES



1 2 3 4

Audiencia a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)

Palacio de La Zarzuela. Madrid, 9.3.2018

S.M. la Reina

Audiencia a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI)

Palacio de La Zarzuela. Madrid, 09.03.2018

Salud

Su Majestad la Reina recibió en audiencia a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes y fue informada sobre las actividades y la situación actual de la organización.



Su Majestad la Reina junto a la representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes - GETHI, asistente a la audiencia
© Casa de S.M. el Rey

Dña Letizia recibió en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), una asociación que se constituyó en 2012, dentro del marco de la Sociedad Española de Oncología Médica, por miembros de 17 hospitales españoles. GETHI es un grupo cooperativo dedicado en exclusiva a la investigación básica, traslacional y clínica de neoplasias huérfanas e infrecuentes, que pretende convertirse en referencia a nivel internacional para poder ofrecer a los profesionales que tratan estos pacientes las mejores y más novedosas opciones de tratamiento, tanto a nivel asistencial como a nivel investigacional. De forma paralela, GETHI nació con vocación y obligación en la docencia y formación continuada en este tipo de entidades, pretendiendo la constante actualización del conocimiento y divulgación del mismo a través de actividades formativas periódicas, simposiums y publicaciones.



Los tumores raros suponen, según la definición que la Unión Europea aplica, entre el 20 y el 24% del total de neoplasias diagnosticados en España. No obstante, debemos diferenciar entre tumor infrecuente en base exclusiva a su prevalencia y tumor infrecuente y huérfano, en cuanto a sus escasas opciones de tratamientos disponibles. Es a este último segmento de pacientes donde se dirigen los esfuerzos de GETHI.

Los objetivos de esta entidad son, entre otros:

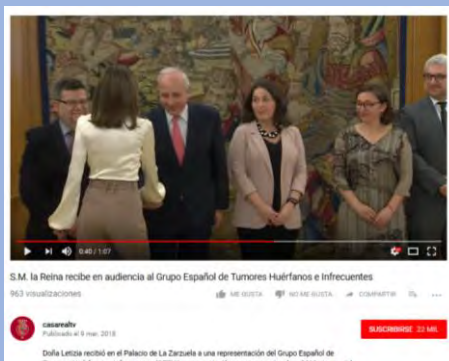
- Elaborar una definición de trabajo de lo que se entiende por "tumores raros", en orden a acotar el tema y centrar los esfuerzos del grupo en aquellas patologías que resulten interesantes desde el punto de vista clínico y científico.

- Cuantificar la importancia sanitaria (incidencia, prevalencia, mortalidad...) en nuestro medio de ese grupo de enfermedades.
- Promover la coordinación de los distintos "Registros de Tumores" de base poblacional existentes en nuestro país para disponer de datos reales y de calidad sobre los tumores raros y su importancia en España.
- Solicitar la colaboración de las diferentes Unidades de Consejo Genético funcionantes en España y del grupo de trabajo de SEOM sobre Consejo Genético en Cáncer en los aspectos que puedan estar relacionados con tumores de baja incidencia y su prevención.
- Elaborar una "Colección de Casos" de Tumores Raros, que incluya una información mínima y útil sobre los mismos, entre los hospitales participantes en el grupo e invitar al resto de hospitales españoles a colaborar con el mismo. Ello permite conocer datos reales en nuestro medio sobre tratamientos y evolución clínica en estos casos.
- Impulsar la creación de un Registro biológico (Biobanco, Seroteca, etc...) sobre Tumores Raros, en paralelo a los "Registros de Tumores", con el objeto de desarrollar proyectos de investigación traslacional centrados en este grupo de enfermedades.
- Promover y participar activamente en la formación continuada de los profesionales de la oncología en temas relacionados con los Tumores Raros.
- Elaborar guías para la atención de los pacientes con Tumores Raros (Algoritmos de diagnóstico y tratamiento).
- Facilitar el acceso a nuevos fármacos y nuevas formas de tratamiento, cuando éstas pudieran estar indicadas en los casos de Tumores Raros, por medio de la opinión institucional de los expertos participantes en el grupo.
- Concienciar a la sociedad sobre el problema sanitario que suponen los Tumores Raros.
- Buscar y promover las relaciones institucionales y las alianzas estratégicas con otras entidades o proyectos que estén trabajando en el campo de las enfermedades huérfanas o poco frecuentes tanto nacionales (Ministerio de Sanidad, CNIO) e internacionales (Orphanet, RARECARE).



Video oficial:

<https://www.youtube.com/watch?v=aGQRD2lf3E0>



Actualidad HM




Su Majestad la Reina Doña Letizia recibe a representantes de GETHI, entre los que se encuentran dos oncólogos de HM Hospitales

15/03/2018 10:00

Su Majestad la Reina Doña Letizia ha recibido a seis representantes de la Junta Directiva del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), entre los que se encuentran el Dr. Jesús García-Donas, director del Programa de Tumores Ginecológicos y Genitourinarios del Centro Integral Oncológico Clara Campal HM CIOCC, y la oncóloga Dra. Natalia Ramírez, también perteneciente a HM CIOCC.

Estos oncólogos han planteado a Doña Letizia la necesidad de crear en España un biobanco nacional de muestras que facilite el tratamiento más adecuado para cada afectado por estos tipos de cáncer. Hoy en día se calcula que una de cada cinco neoplasias diagnosticadas en España son tumores infrecuentes y entre ellos se encuentran además los considerados 'huérfanos' por sus escasas opciones de tratamiento disponibles.

Los representantes de GETHI han explicado a Doña Letizia todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo con el fin de mejorar el tratamiento terapéutico y la calidad de vida de los afectados por estos cánceres. Del mismo modo, han explicado a Doña Letizia que la creación de dicho biobanco propiciaría mejores líneas de investigación y las estrategias terapéuticas más adecuadas para el abordaje de este tipo de neoplasias.

 Ir al inicio

Su Majestad la Reina Doña Letizia ha recibido en audiencia en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI) que preside nuestro compañero Ramon De Las Peñas, jefe de sección de hospitalización oncológica de Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón. Esta sociedad científica está 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.

[Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón](#) agregó 3 fotos nuevas.

Su Majestad la Reina Doña Letizia ha recibido en audiencia en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI) que preside nuestro compañero [Ramon De Las Peñas](#), jefe de sección de hospitalización oncológica de [Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón](#).

Esta sociedad científica está 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.



22 h - Público

Me gusta esta página



El Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI) es recibido en audiencia por su Majestad la Reina

Dos miembros de esta representación son oncólogos del Hospital Virgen Macarena



REYES SUÁREZ 14 MARZO 2018

El pasado 9 de marzo, su Majestad la Reina Doña Letizia recibió en audiencia en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), donde se encontraban presentes dos oncólogos del Hospital Universitario Virgen Macarena, Juan Antonio Virizuela y Carmen Beato. GETHI es una 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.

El especialista y presidente de GETHI, Ramón De las Peñas, ha trasladado a la Reina Letizia, todas las actividades formativas y de investigación básica y clínica que desarrolla el Grupo que 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.

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.

Hospital Universitario Virgen Macarena



Hospital Universitario Virgen Macarena
@HUVMacarena

Inicio



Me gusta Seguir Compartir ... Enviar mensaje

Hospital Universitario Virgen Macarena agregó 2 fotos nuevas. 19 h · 🌐

Dos oncólogos del Hospital Universitario Virgen Macarena, José Antonio Virizuela y Carmen Beato Zambrano, pertenecientes al #GrupoEspañoldeTumoresHuérfanosInfrecuentes @GrupoGethi, forman parte de la comisión que, el pasado día 9, fue recibida en el #PalaciodelaZarzuela por S. M. la Reina D^a Letizia.

El Grupo Español GETHI es una sociedad científica compuesta por + 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.

El objetivo principal es impulsar y fortalecer la #investigación de los #tumoresraros que afectan a más de 4 millones de personas en Europa y suponen el 22% de los pacientes de cáncer en España.

Carlos Míguez Sánchez Eloisa Bayo Lozano Amadeo Wals Luis de la Cruz



Me gusta Comentar Compartir