

El domingo 10 de noviembre se celebra el Día Mundial de los Tumores Neuroendocrinos

## La formación de equipos multidisciplinares y la colaboración con atención primaria podría mejorar el diagnóstico de los tumores neuroendocrinos

- En España hay unos 17.000 pacientes afectados y cada año se diagnostican unos 4.000 nuevos casos. Los tumores neuroendocrinos pueden desarrollarse en cualquier órgano del cuerpo, si bien en el 90 % de los casos se producen en el tubo digestivo, en el páncreas y el tracto bronquial-pulmonar.
- Este tipo de tumores son poco frecuentes, en muchas ocasiones asintomáticos o con una sintomatología muy inespecífica lo que hace que el diagnóstico se pueda llegar a retrasar una media de 5 años. Este diagnóstico tardío puede implicar una extensión del tumor en un rango de entre el 20% y el 50% de los casos.
- NET España ha puesto en marcha la iniciativa [#ChangethecolorofNets](#), que cuenta con la colaboración de Ipsen y del grupo GETNE, para concienciar, sensibilizar y hacer visibles los tumores neuroendocrinos en la sociedad.

**Madrid, 8 de noviembre de 2019.-** Con motivo del Día Mundial de los Tumores Neuroendocrinos que se celebra el próximo 10 de noviembre, la Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos, NET España, en colaboración con Ipsen y el Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE), ha puesto en marcha la iniciativa [#ChangethecolorofNets](#), para “concienciar, sensibilizar y hacer visibles los tumores neuroendocrinos. Es la única manera de que los pacientes tengamos un sistema de apoyo y nuestra asistencia sanitaria sea cada vez mejor”, explica Blanca Guarás, presidenta de NET España.

Campañas como ésta son fundamentales para explicar en qué consiste la enfermedad, que aparece representada por una cebra. La elección de este animal no es baladí porque los tumores neuroendocrinos, al igual que las cebras, se camuflan. La ausencia de síntomas específicos para este tipo de tumores o la presencia de otros inespecíficos dificulta el diagnóstico de la enfermedad, retrasándolo.

*“Cuando los hay, los síntomas son imprecisos, por eso el retraso diagnóstico tiene una media de 5 años, porque si no lo sospechas, no puedes detectarlo. Para un diagnóstico más temprano es*

*fundamental que las especialidades implicadas en la enfermedad adquieran conocimiento trabajando desde equipos multidisciplinares”, afirma la presidenta de NET España.*

El doctor Jaume Capdevila, presidente del Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE) y jefe de la unidad de Tumores Neuroendocrinos del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona) explica que *“no existe un programa de detección precoz del TNE porque no hay un síntoma o signo claro, específico para su diagnóstico. El principal problema es que, al no poder diagnosticar la enfermedad en estadios iniciales, el objetivo de la curación es muy complicado, ya que en la mayoría de los casos los pacientes se diagnostican con metástasis. Además, los síntomas que produce la enfermedad en estadios avanzados están frecuentemente relacionados con el volumen tumoral, por lo que mejorar estas situaciones resulta más complicado”.*

Este tipo de cáncer poco frecuente tiene una incidencia de unos siete casos nuevos por cada 100.000 habitantes, con lo que cada año se diagnostican 4.000 nuevos casos aproximadamente. En España, se estima que puede haber unos 17.000 pacientes afectados<sup>1</sup>. Su baja incidencia comparada con la de otras patologías oncológicas más frecuentes también contribuye a dificultar el diagnóstico, puesto que los profesionales sanitarios que atienden inicialmente a este tipo de pacientes no suelen disponer de una formación específica en este tipo de tumores. De ahí la necesidad de que el abordaje de la enfermedad se haga desde un enfoque multidisciplinar y que los profesionales reciban una formación continuada especializada.

El doctor Capdevila resume las líneas que se están desarrollando actualmente para avanzar en el diagnóstico precoz de los tumores neuroendocrinos (TNE): *“El principal caballo de batalla es identificar aquellos casos que se puedan relacionar con un componente hereditario. Si se puede identificar un síndrome hereditario asociado al TNE, permite realizar estrategias de detección precoz en los familiares afectos. Sin embargo, la mayoría de los casos son esporádicos, por lo que el diagnóstico precoz es más complicado”.* *“Por ahora, lo más importante es la divulgación y el conocimiento de la enfermedad. Si no se piensa en ella, es difícil diagnosticarla. Y es nuestra obligación crear la consciencia social y médica de la enfermedad para poder no solo diagnosticarla antes, si no mejorar su manejo multidisciplinar”,* añade el presidente del grupo GETNE.

*“La labor educativa a profesionales que realiza el grupo GETNE es muy importante, pero necesitamos ampliar esta formación a más especialidades médicas, sin olvidar la colaboración con la atención primaria”,* explica Blanca Guarás.

La formación debe también ampliarse al paciente y a sus familiares. Un mayor conocimiento de la enfermedad facilita su gestión y contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente. *“Afortunadamente, la información en las consultas médicas es cada vez mejor, sobre todo en los centros más preparados y con mayor experiencia en el manejo de este tipo de tumores. Sin embargo, es una asignatura pendiente que no solo depende de la implicación de los profesionales sanitarios, sino también de la educación en salud de pacientes y familiares”,* añade Guarás.

---

<sup>1</sup> A Dasari et al. JAMA Oncol. 2017;3(10):1335-1342. doi:10.1001/jamaoncol.2017.0589

## **Campaña de divulgación en redes sociales**

El presidente del grupo GETNE destaca la importancia de poner en marcha iniciativas que incrementen la visibilidad de la enfermedad en la sociedad, como [#ChangethecolorofNets](#). *“La única forma de poder avanzar es caminando juntos pacientes y médicos, y el ejemplo de NET España es ejemplar. En mi opinión, el Zebra Day es solo un día (o semana) de acciones dirigidas a esta enfermedad, y no debemos limitarnos solo a esto. El "ruido" de los cascos de la cebra debe hacerse escuchar ¡¡todo el año!!”.*

La iniciativa [#ChangethecolorofNets](#) es una campaña de divulgación planteada en diferentes soportes, si bien las redes sociales son una herramienta fundamental para contribuir a diseminar esa labor de concienciación y visibilización social de la enfermedad. Cualquiera que desee participar puede descargar ([aquí](#)) la máscara de la cebra que ilustra la campaña, hacerse una fotografía y compartirla en sus perfiles en redes sociales. La concienciación social y la divulgación médica son fundamentales para conseguir un diagnóstico más temprano de la enfermedad.

## **Acerca de NET España**

La Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos de España, NET España, nace en 2016, impulsada por un grupo de personas, pacientes de un Tumor Neuroendocrino, para intentar defender los intereses de los pacientes, aunar esfuerzos y dar visibilidad a esta patología de baja incidencia. NET España es una Asociación sin ánimo de lucro, y la primera en España que agrupa de manera específica a afectados por Tumores Neuroendocrinos.

Queremos trabajar en equipo, apoyados en tres pilares fundamentales, comunicación, la participación y el conocimiento. Los profesionales sanitarios especializados son un pilar fundamental en el avance de los Tumores Neuroendocrinos, por eso el Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos (GETNE) nos proporciona aval científico y está cerca de los pacientes. También formamos parte del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), federación de asociaciones de pacientes con cáncer, desde donde podemos trabajar junto con afectados por otras patologías. Además, desde este año, somos miembro de la Alianza Internacional del Cáncer Neuroendocrinos (INCA), con el fin de ser la voz global de los pacientes NET y trabajar por nuestras necesidades desde una plataforma mundial .

Más información: <https://netespana.org/>

## **Acerca de Ipsen**

Ipsen es una compañía biofarmacéutica global centrada en la innovación y atención especializada. La compañía desarrolla y comercializa medicamentos innovadores en 3 áreas terapéuticas clave: oncología, neurociencias y enfermedades raras. Su compromiso con la oncología se traduce en una cartera creciente de terapias clave para cáncer de próstata, tumores neuroendocrinos, carcinomas de células renales, hepatocarcinoma y cáncer de páncreas. Ipsen también está presente en atención primaria y autocuidado de la salud.

Con un volumen de negocio de 2.200 millones de euros en 2018, Ipsen comercializa más de 20 medicamentos en más de 115 países, y cuenta con presencia comercial directa en más de 30 países. La I+D de Ipsen se centra en sus plataformas tecnológicas diferenciadas e innovadoras, ubicadas en los principales centros biotecnológicos y ciudades de referencia en ciencias de la vida: París-Saclay (Francia), Oxford (Reino Unido) y Cambridge (Estados Unidos). El grupo cuenta con unos 5.700 empleados en todo el mundo.

Ipsen cotiza en la bolsa de París (Euronext: IPN), y, en Estados Unidos, participa en el *American Depositary Receipt program* patrocinado de nivel 1.



Ipsen Pharma España se encuentra ubicada en Hospitalet de Llobregat (Barcelona). En España, la compañía dispone de un sólido porfolio en oncología (riñón, próstata, hígado y tumores neuroendocrinos), enfermedades raras (acromegalia y trastornos del crecimiento) y neurociencias (trastornos del movimiento). Para más información, visita los sitios web: [www.ipsen.com](http://www.ipsen.com) y [www.ipsen.com/spain](http://www.ipsen.com/spain)

**Para más información:**

**NET España**

**Blanca Guarás**  
**Presidenta de NET España**  
652 72 96 71  
[blancaquaras@netespana.org](mailto:blancaquaras@netespana.org)

**DUOMO COMUNICACIÓN**

**Gabinete de prensa de Ipsen**  
**Borja Gómez**  
91 311 92 89 / 90  
[borja\\_gomez@duomocomunicacion.com](mailto:borja_gomez@duomocomunicacion.com)