

La iniciativa 'EntreTNEs' es fruto de la colaboración entre NET España, el Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE) e Ipsen

Nace 'EntreTNEs', el primer canal de pódcast para que personas con un tumor neuroendocrino compartan sus experiencias, retos y necesidades

- La iniciativa *EntreTNEs* se presenta coincidiendo con la celebración del Día Mundial de los Tumores Neuroendocrinos, y tiene como objetivo compartir conocimiento y experiencias entre pacientes y expertos en torno a los tumores neuroendocrinos para aprender sobre esta patología y darle visibilidad.
- Los tumores neuroendocrinos son tumores 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. En España hay unos 17.000 pacientes afectados y cada año se diagnostican unos 4.000 nuevos casos.

Madrid, 10 de noviembre de 2020.- Con motivo del Día Mundial de los Tumores Neuroendocrinos que se celebra hoy, la Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos (NET España), el Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE) e Ipsen, han puesto en marcha la iniciativa *EntreTNEs*, el primer canal de pódcast realizado por y para personas afectadas por un tumor neuroendocrino.

Con una periodicidad mensual, *EntreTNEs* nace con el objetivo de generar contenidos informativos de calidad, basados en una información rigurosa y adaptada a la enfermedad para formar e informar a los pacientes y a sus familiares y/o cuidadores, y dar visibilidad a los retos y necesidades que tienen, promoviendo un modelo de paciente activo. Además, *EntreTNEs* busca dar más visibilidad a esta enfermedad entre todos los profesionales sanitarios.

De un modo sencillo y didáctico, en cada programa se abordarán diferentes aspectos relacionados con los tumores neuroendocrinos, destacando aspectos como la necesidad de disponer de un diagnóstico más temprano y de centros especializados para el tratamiento de estos tumores; el afrontamiento de la enfermedad; los cambios y adaptaciones del estilo de vida de las personas afectadas, o la incorporación de hábitos de vida saludables, que permitan mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Para llegar al mayor número de usuarios posible, *EntreTNEs* estará disponible en la web del proyecto, <https://www.entretnes.com/>; en la plataforma [iVoox](#); en la web de [NET España](#) y en la web de [GETNE](#).

Un tipo de cáncer raro, pero no invisible

El pódcast se ha planteado como un modelo de conversación entre pacientes y profesionales sanitarios de distintas disciplinas, como oncólogos, cirujanos, endocrinos, nutricionistas, especialistas de medicina nuclear o psico-oncólogos, entre otros, donde poner en común las diferentes inquietudes de unos y otros y compartir conocimiento en torno a los tumores neuroendocrinos.

La formación del paciente es fundamental para mejorar la gestión que cada uno hace de la enfermedad. Pero esta formación debe ampliarse a los familiares y a los cuidadores. *“Promover el conocimiento de los distintos aspectos de esta enfermedad tan compleja es uno de los objetivos de NET España y la puesta en marcha de este pódcast refuerza nuestro compromiso con el acceso a una información contrastada y de calidad”*, explica Blanca Guarás, presidenta de NET España.

Los tumores neuroendocrinos son un tipo de cáncer poco frecuente con 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 afectados¹. Es un tipo de cáncer raro, pero no por ello invisible. 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. Por este motivo, los retos a los que se enfrentan los profesionales de la salud para diagnosticar la enfermedad de un modo precoz será otro de los aspectos destacados en el pódcast promovido por NET España, GETNE e Ipsen.

“La divulgación y el conocimiento de la enfermedad son aspectos esenciales para aumentar su visibilidad tanto en el ámbito social como en el profesional. Involucrar a profesionales de diferentes disciplinas en el proyecto refleja el abordaje multidisciplinar que debe hacerse si queremos avanzar en su diagnóstico temprano”, afirma Jaume Capdevila, presidente del Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE).

Los tumores neuroendocrinos en muchas ocasiones son asintomáticos o con una sintomatología inespecífica, lo que hace que el diagnóstico pueda retrasarse una media de cinco años. Este retraso en el diagnóstico implica una extensión del tumor en un rango de entre el 20% y el 50% de los casos, lo que dificulta la curación puesto que en la mayoría de los casos los pacientes son diagnosticados con metástasis.

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

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 GETNE

El Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE) es un grupo cooperativo multidisciplinar ya consolidado que se creó en el año 2004 con el fin de aunar y coordinar esfuerzos en el ámbito nacional.

Desde su creación, la dimensión y actividad del grupo ha ido creciendo exponencialmente, lo cual está contribuyendo de manera notable a dar mayor visibilidad a esta patología de relevancia creciente, tanto por su incidencia en continuo ascenso, como por los importantes avances diagnósticos y terapéuticos alcanzados en los últimos años. Todo ello redundará en una mejora en la calidad asistencial que se brinda a los pacientes afectados de tumores neuroendocrinos (TNE).

Más información: <https://getne.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 2.500 millones de euros en 2019, 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 5.800 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, tiroides y tumores neuroendocrinos), enfermedades raras (acromegalia, adenoma tirotopo, fibrodisplasia osificante progresiva (FOP), Síndrome de Turner y trastornos del crecimiento) y neurociencias (trastornos del movimiento). Para más información, visita los sitios web: www.ipsen.com y www.ipsen.com/spain

Para más información:**NET España**

Blanca Guarás
Presidenta de NET España
652 72 96 71
blancaguaras@netespana.org

DUOMO COMUNICACIÓN

Gabinete de prensa de Ipsen
Borja Gómez
91 311 92 89 / 90
borja_gomez@duomocomunicacion.com