

¿Qué es un sarcoma?

El sarcoma es un tipo de cáncer considerado “raro”, que puede originarse en los huesos o en los tejidos blandos del cuerpo.

¿A quién afecta?

Afecta a 1 de cada 20.000 españoles, a todas las edades pero con frecuencia a pacientes jóvenes.



¿Qué dificultades plantea su diagnóstico?

Según la clasificación de la OMS existen más de 70 subtipos histológicos con tratamientos y pronósticos diametralmente distintos. Esta variabilidad unida a la infrecuencia hace que el diagnóstico sea difícil.

¿Cuál es la situación actual?

Actualmente, se estima que hasta un 40% de los diagnósticos son erróneos¹. Con el fin de revertir esta tendencia, se ha estudiado la situación actual del sarcoma en España para comprender de primera mano las principales acciones que debemos tomar para mejora el diagnóstico y el tratamiento de estos pacientes.

¹Sarcoma Patients EuroNet (Febrero, 2017). Lista de control de políticas relativas al sarcoma: www.sarcoma-patients.eu/en/docman/policy-checklist/44-sarcoma-policy-checklist-spanish-spaen/file

Asociaciones patrocinadoras:

- Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS): www.aeasarcomas.org
- Fundación Mari Paz Jiménez Casado (FPMJC): www.fundacionmaripazjimenez.org
- Asociación Sonríe en memoria de Yanin Búa Devesa
- Asociación VYDA: <https://asociacionvyda.org>



AEAS



Colabora:



Enlaces de interés:

- Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP): www.seap.es
- Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS): www.grupogeis.org

SeAP-IAP

[Sociedad Española de Anatomía Patológica]

[International Academy of Pathology]



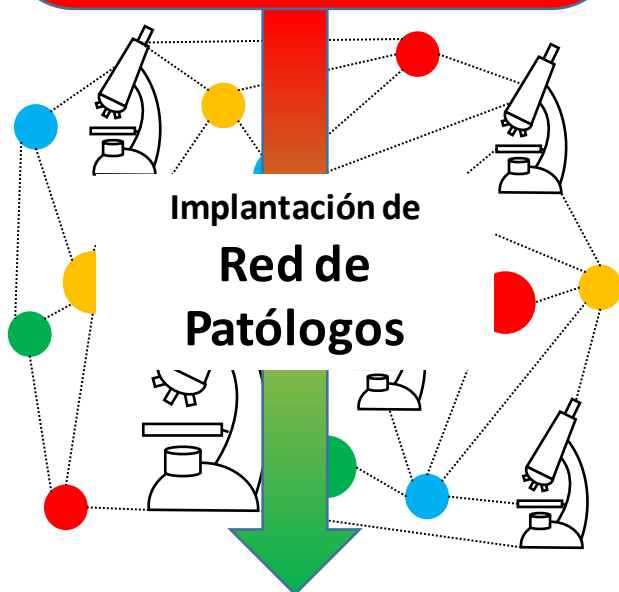
PROYECTO IMPERAS

Estudio del **IMP**acto En supervivencia y calidad de vida de la **Revisión** centralizada del diagnóstico **Anatomopatológico** en Sarcomas de partes blandas



PROBLEMAS ACTUALES

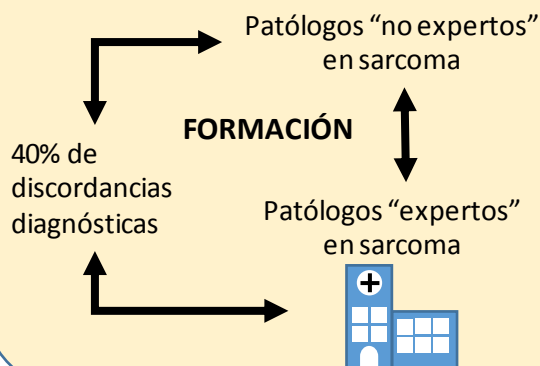
1. Centros sin recursos
2. Patólogos no expertos en sarcoma
3. Prolongación del proceso de diagnóstico
4. Diagnósticos erróneos
5. Alta probabilidad de cambio de diagnóstico
6. Nº de casos demasiado alto para que todos sean diagnosticados en los CR



RESULTADOS ESPERADOS

1. Diagnóstico correcto desde el inicio
2. Tratamiento adecuado
3. Registro nacional de sarcomas
4. Mejora de los protocolos y funciones definidas
5. Mejora de la calidad de vida del paciente
6. Eliminación de problemas legales al paciente
7. Mejora de la eficacia para un mayor ahorro

OBJETIVO PRINCIPAL: SISTEMA DE CENTRALIZACIÓN DE PATOLOGÍA



1ª PARTE DEL PROYECTO

1. Involucrar a **todos los patólogos** del país
2. Crear **la red de patólogos expertos**
3. Crear un **registro nacional**
4. Evaluar **supervivencia** total y libre de enfermedad, **indicadores de calidad de vida** y **secuelas**

2ª PARTE DEL PROYECTO

1. **Continuar** el registro nacional
2. **Revisión centralizada** de todos los casos
3. Crear **plataforma digital** para compartir imágenes de casos entre patólogos
4. **Comparar supervivencia e indicadores de calidad de vida** entre pacientes con y sin revisión diagnóstica por patólogos "expertos"
5. Realizar **estudio de coste-efectividad** para validar la implementación de esta estrategia a largo plazo.

NECESIDADES

1. Contrato de un coordinador de proyecto
2. Gastos derivados de la segunda revisión diagnóstica
3. Gastos de comunicación (difusión de la información del proyecto)
4. Gastos de envío de muestras
5. Crear una plataforma digital

LOGROS HASTA EL MOMENTO

1. Consenso entre los patólogos del grupo de trabajo de tumores de partes blandas de la SEAP para crear la red de patólogos y los criterios que deben cumplir los centros de dicha red.
2. Apoyos: grupo GEIS, AEAS, Sonríe, VYDA y FMJC
3. Financiación recibida hasta el momento: donación de las asociaciones AEAS, Sonríe y VYDA y beca trianual de FMJC

SIGUIENTES PASOS

1. Búsqueda intensiva de financiación (becas, financiación privada...)
2. Consolidación de la red de patólogos
3. Inicio del estudio