ESCUELA PARA PACIENTES CON TUMORES NEUROENDOCRINOS

ESCUELA DE PACIENTES CON TUMORES NEUROENDOCRINOS:

DRA. LARA IGLESIAS, DRA. ROCÍO GARCÍA-CARBONERO Y DÑA. SAGRARIO ALEGRE

TALLER 1: ¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO? 6 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

- **¿QUÉ ES EL SISTEMA ENDOCRINO Y NEUROENDOCRINO?** DRA. SOLEDAD LIBRIZZI 11
- **¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO Y CÓMO SE DIAGNOSTICA?** DRA. YOLANDA RODRIGUEZ Y DRA. ANA TEIJÓ 23
- **¿SON FRECUENTES? ¿CÓMO SE MANIFIESTAN? ¿PUEDEN SER HEREDITARIOS?** DRA. MARÍA CALATAYUD 32

TALLER 2: HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE. 13 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

- **NUTRICIÓN, HÁBITOS DE VIDA Y MEDICINAS ALTERNATIVAS.** DR. RODRÍGO SÁNCHEZ 44
- **BENEFICIO DEL EJERCICIO FÍSICO.** DÑA. LUCIA GIL 59

TALLER 3: TIPOS DE TRATAMIENTOS, EFECTOS SECUNDARIOS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA.

20 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

- **TRATAMIENTO LOCAL: RESECCIÓN ENDOSCÓPICA, TERAPIAS ABLATIVAS LOCOREGIONALES Y CIRUGÍA.** DR. JOSÉ DÍAZ TASENDE 62
- **TRATAMIENTO HORMONAL.** DRA. MARÍA CALATAYUD 84
- **TRATAMIENTO SISTÉMICO (INCLUIDA TERAPIA CON RADIONÚCLIDOS).** DRA. ROCÍO GARCÍA-CARBONERO 98
- **TOXICIDAD DE LOS TRATAMIENTOS Y MANEJO.** DRA. BEATRIZ ANTÓN 103
- **CUIDADOS DE ENFERMERÍA.** LOLA PÉREZ Y SARA SÁNCHEZ 112

TALLER 4: VIDA SEXUAL Y RELACIONES DE PAREJA. 27 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

- **SEXUALIDAD FEMENINA.** DRA. ALBA BARTOLOMÉ 126
- **SEXUALIDAD MASCULINA.** DR. BORJA GARCÍA 134
- **TESTIMONIOS DE PACIENTES: CÓMO SER MADRE CON UN TNE.** DÑA. AMELIA GURAO 153

TALLER 5: ENSAYOS CLÍNICOS. 3 DE NOVIEMBRE DE 11:00-12:30H

- **¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO? ¿CÓMO SE REGULAN? ¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR? ENSAYOS CLÍNICOS EN MARCHA EN TNES.** DRA. ANDREA MODREGO, DR. PABLO HERRANZ Y DRA. ROCÍO GARCÍA-CARBONERO 158

TALLER 6: ASESORAMIENTO SOBRE PRESTACIONES Y CUESTIONES LABORALES. INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS DE LA AECC DE PACIENTES CON TNES: ¿QUÉ NOS PUEDE APORTAR?

10 DE NOVIEMBRE DE 11:00-12:30H

TRABAJADORA SOCIAL H120. DÑA. BEATRIZ ARÉVALO 166
COORDINADORA AECC H120. DÑA. SAGRARIO ALEGRE 173
PRESIDENTA DE NET ESPAÑA. DÑA. BLANCA GUARÁS 182

DRA. SOLEDAD LIBRIZZI

FEA Endocrinología y Nutrición.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

11

DRA. YOLANDA RODRÍGUEZ

Especialista en Anatomía Patológica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

23

DRA. ANA TEIJÓ

Facultativo Especialista de Anatomía Patológica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

23

DRA. MARÍA CALATAYUD

Médico Adjunto de Endocrinología y Nutrición.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

32

DR. RODRIGO SÁNCHEZ

Facultativo Especialista Oncología Médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

44

DÑA. LUCIA GIL

Coordinadora de la Unidad de Ejercicio físico oncológico.
Asociación española contra el cáncer.

59

DR. JOSÉ DÍAZ TASENDE

Gastroenterólogo.
Jefe de Sección. Unidad de Endoscopias. Servicio de Aparato Digestivo.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

62

DRA. ROCÍO GARCÍA-CARBONERO

Coordinadora de la Unidad de Tumores Digestivos y
Neuroendocrinos, Servicio de Oncología Médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

98

DRA. BEATRIZ ANTÓN

Oncología médica. Unidad Tumores digestivos y neuroendocrinos.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

103

DÑA. LOLA PÉREZ

Supervisora Hospital de día de Oncología médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

112

DÑA. SARA SÁNCHEZ

Enfermería de la unidad de hospital de Día de oncología médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

112

DRA. ALBA BARTOLOMÉ

Médico Adjunto del Servicio de Obstetricia y Ginecología.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

126

DR. BORJA GARCÍA

Servicio de Urología
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

134

DÑA. AMELIA GUIRAO

Paciente con TNE.

153

DRA. ANDREA MODREGO

Médico Adjunto Unidad de Tumores Digestivos y Tumores Neuroendocrinos.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

158

DR. PABLO HERRANZ

Coordinador de Ensayos clínicos de la Unidad de Tumores Digestivos, Neuroendocrinos, Sarcomas y Melanomas.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

164

DÑA. BEATRIZ ARÉVALO

Trabajadora social.
Servicio de Oncología médica, Oncología radioterápica y Hematología
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

166

DÑA. SAGRARIO ALEGRE

Coordinadora de voluntariado de la AECC.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

173

DÑA. BLANCA GUARÁS

Presidenta y cofundadora de NET-ESPAÑA, Asociación
de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos.

182

DRA. LARA IGLESIAS

Servicio de Oncología Médica.
Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.
Coordinadora de docencia de la Fundación OncoSur.

DÑA. Mª EUGENIA LÓPEZ MUÑOZ

Directora de la Fundación OncoSur.

QUÉ ES Y QUÉ HACE ONCOSUR

OncoSur es una **fundación integrada por profesionales sanitarios y de otros ámbitos que unen sus esfuerzos para mejorar la atención a los pacientes con cáncer**. Para ello, colaboran en tres áreas de actividad:

- **Asistencia al paciente**, tanto en lo que se refiere a la mejora de la calidad de su tratamiento como a la de su calidad de vida.
- **Docencia**, para la formación continuada y el intercambio de conocimientos de los diferentes especialistas que atienden a los pacientes.
- **Investigación**, a fin de avanzar en el desarrollo de nuevas terapias para los diversos tipos de cáncer.

OBJETIVOS Y FILOSOFÍA DE TRABAJO

El **objetivo principal** de OncoSur, como reza su definición, **es mejorar la atención a los pacientes con cáncer**. Para conseguirlo, aplica una filosofía de trabajo caracterizada por **dos objetivos secundarios**:

1. De cara al conjunto de los pacientes con un tipo de cáncer determinado: **estandarizar la asistencia que reciben en todos los centros hospitalarios**, en línea con el propósito de equidad en que se basa el Sistema Nacional de Salud (SNS).
2. De cara a cada paciente oncológico individual: **facilitar su acceso precoz a fármacos que, para el tratamiento de su tipo de cáncer, se encuentran en proceso de investigación en ensayos clínicos.**

Esta filosofía de trabajo puede resumirse en la idea según la cual **no hay nada para mejorar la atención al paciente oncológico como poner a su disposición cuanto antes las nuevas terapias para el tipo de cáncer que padece**. Respecto al SNS, tal idea conlleva que las mejoras científicas y tecnológicas en el ámbito de la Oncología se incorporen:

a) lo más rápidamente posible a la asistencia de los pacientes con cáncer, pasando de los protocolos teóricos a la práctica real, y

b) en igualdad de condiciones entre todos los pacientes, con independencia del centro hospitalario en el que atiendan a cada uno de ellos.

De hecho, según la actual literatura científica en Oncología, **entre los posibles tratamientos disponibles para los pacientes con un determinado tipo de cáncer, debería priorizarse el que pudieran recibir mediante su participación en un ensayo clínico**.

Para que esta situación efectivamente se generalice y cada vez sean más los ensayos clínicos en Oncología y los pacientes participantes en ellos, OncoSur aboga, entre otras iniciativas, por:

a) **el recurso a las técnicas de diagnóstico oncológico más avanzadas**, como el diagnóstico molecular mediante análisis genómico profundo, que permite el análisis simultáneo de miles de genes de un paciente susceptibles de estar involucrados -por mutaciones u otras causas- en el desarrollo de un tumor.

b) **la valoración del paciente por un Comité Científico**, como el de la propia OncoSur, a fin de indicarle la mejor terapia disponible para su caso individual o facilitar su acceso a un ensayo clínico en el que pueda recibirla.

Iniciativas como éstas, que afinan en la indicación del tratamiento más adecuado para cada paciente, agilizando tal proceso, suponen, evidentemente, un **ahorro de costes para el SNS en pruebas diagnósticas y fármacos**.

https://www.oncosur.org

TALLER 1

¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO?

6 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

¿QUÉ ES EL SISTEMA ENDOCRINO Y NEUROENDOCRINO?

DRA. SOLEDAD LIBRIZZI

FEA ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

¿Qué es el sistema endocrino?

El sistema endocrino es un conjunto de órganos y tejidos que tienen la capacidad de producir y secretar internamente a través del torrente sanguíneo unas sustancias químicas denominadas hormonas. A diferencia de otros sistemas, el sistema endocrino no se puede definir por líneas anatómicas y se encuentra distribuido por todo el organismo. Las glándulas endocrinas clásicas son: hipófisis, tiroides, paratiroides, islotes pancreáticos, suprarrenales y gónadas. Estas glándulas se comunican ampliamente con otros órganos a través del sistema nervioso, hormonas, citocinas (proteínas que envían "señales" al sistema inmunitario) y factores de crecimiento.

El sistema endocrino interactúa con todos los demás sistemas fisiológicos para regular el crecimiento, el metabolismo, la homeostasia (conjunto de fenómenos de autorregulación que mantienen una constancia en la composición y las propiedades del organismo) y la reproducción.

Las hormonas son sustancias que se liberan desde las glándulas endocrinas y regulan procesos fisiológicos del organismo, actuando por medio de receptores en los tejidos sensibles a ellas.

Las principales glándulas del sistema endocrino son:

- **Hipófisis:** produce hormonas que controlan las funciones de muchas otras glándulas endocrinas. Se divide en hipófisis anterior, que produce FSH, LH, prolactina, hormona de crecimiento, ACTH y TSH, y la neurohipófisis o hipófisis posterior, en la que se produce oxitocina y hormona antidiurética.

- **Glándula tiroides**: produce la hormona tiroidea, que participa en funciones como la regulación de la temperatura corporal, el control de la frecuencia cardíaca y los procesos de síntesis y degradación en el organismo.

- **Glándulas paratiroides**: a través de la hormona paratiroidea, regula la concentración de calcio en sangre y la excreción de calcio y fósforo por parte de los riñones.

- **Islotes pancreáticos**: producen glucagón e insulina, entre otras, que intervienen en el metabolismo de los hidratos de carbono, las proteínas y las grasas.

- **Glándulas suprarrenales**: En la corteza suprarrenal se produce la aldosterona, que regula la concentración y electrolitos en sangre y la presión arterial; los andrógenos; y el cortisol, que se libera como respuesta al estrés e interviene en el metabolismo de hidratos de carbono, proteínas y grasas. En la médula suprarrenal se produce adrenalina y noradrenalina que regulan la frecuencia cardíaca y la tensión arterial, entre otras funciones.

- **Testículos en el hombre y ovarios en la mujer**: función reproductiva. Producción de espermatozoides en el hombre y la maduración del óvulo y los ciclos menstruales en la mujer. Características sexuales masculinas y femeninas (distribución del vello, desarrollo muscular, tono de voz).

¿Qué es el sistema neuroendocrino?

El **sistema neuroendocrino** comprende la interacción existente entre el sistema nervioso central y el sistema endocrino. Las células neuroendocrinas se disponen en el organismo formando estructuras (como la hipófisis, las glándulas paratiroides, médula suprarrenal y paraganglios) o de forma difusa a lo largo del tracto digestivo: en el páncreas endocrino, tracto biliar, tracto respiratorio,

tracto urogenital, timo, piel y en un subtipo de células del tiroides denominadas células C. Son células epiteliales que, además de tener una función endocrina, expresan marcadores y péptidos (sustancias) asociados con las neuronas y el sistema nervioso central. Estas células están dispersas por todo el cuerpo en diferentes sitios y tejidos, reciben señales de terminaciones nerviosas y secretan compuestos bioactivos que pueden actuar tanto a nivel local como sistémico, por lo que se denomina sistema neuroendocrino difuso, un sistema hormonal extenso compuesto por células neuroendocrinas.

- Las células neuroendocrinas pulmonares pueden encontrarse de forma aislada o en grupos. Producen diversos péptidos y neurotransmisores como la serotonina, la acetilcolina, etc. Estos péptidos están implicados en la respuesta a la hipoxia (falta de oxígeno), la broncoconstricción y la proliferación de las células.

- Las células neuroendocrinas del páncreas, secretan hormonas como la insulina, el glucagón, el polipéptido pancreático, la somatostatina y la ghrelina, implicadas en la homeostasis de la glucosa, el metabolismo, el apetito y la saciedad.

- Las células neuroendocrinas del tracto gastrointestinal producen hormonas como la gastrina, serotonina, somatostatina, GLP-1, etc, que desempeñan múltiples acciones en el aparato digestivo: la producción de ácido gástrico en el estómago, el movimiento del estómago y el intestino, la producción de sustancias por parte del páncreas para facilitar la digestión y las vías del apetito.

BIBLIOGRAFÍA

- J. Larry Jameson, Anthony S. Fauci, Dennis L. Kasper, Stephen L. Hauser, Dan L. Longo, Joseph Loscalzo. Harrison. Principios de Medicina Interna, 20 edición.

- Amanda Andersson-Rolf, Hans Clevers, Talya L. Dayton, Kenneth R Feingold, Bradley Anawalt, Alison Boyce et al. Diffuse Hormonal Systems. In: Endotext [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000. 2021 Aug 7.

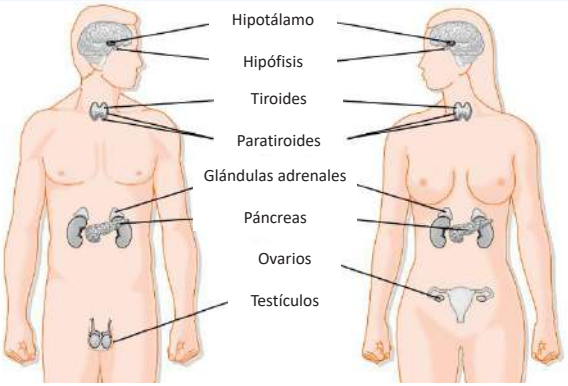
- Díaz Pérez JA. Sistema neuroendocrino del páncreas y del tracto gastrointestinal. Endocrinol y Nutr. 2009;56(Supl.2):2-9.

- Vella A, Drucker DJ. Chapter 39. Gastrointestinal Hormones and Gut Endocrine Tumors. Williams Textbook of Endocrinology. 12th edition. 2011;pp.1697-1707.

- Modlin IM, Champaneria MC, Bornschein J, Kidd M. Evolution of the diffuse neuroendocrine system--clear cells and cloudy origins. Neuroendocrinology 2006;84(2):69–82.

El **sistema endocrino** es un conjunto de órganos y tejidos que tienen la capacidad de producir y secretar internamente a través del torrente sanguíneo unas sustancias químicas denominadas **hormonas.**

A diferencia de otros sistemas, no se puede definir por líneas anatómicas y se encuentra distribuido por todo el organismo.



From Koeppen BM, Stanton BA, editors: *Berne and Levy Physiology,* 6th ed., Philadelphia, 2010, Mosby.

Las glándulas endocrinas

-Se comunican con otros órganos a través del:

Sistema nervioso

Hormonas

Citocinas

Factores de crecimiento

Regula el crecimiento

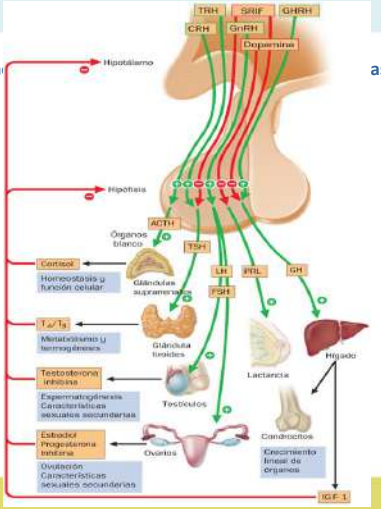
Metabolismo

Homeostasia

Reproducción

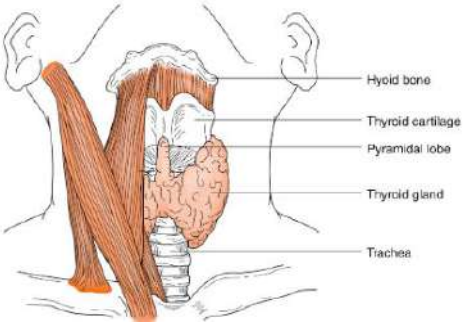
HIPÓFISIS

Produce h **as otras glándulas endocrinas**



Harrison. Principios de Medicina Interna, 20e. J. Larry Jameson, Anthony S. Fauci, Dennis L. et al.

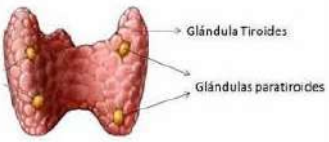
TIROIDES



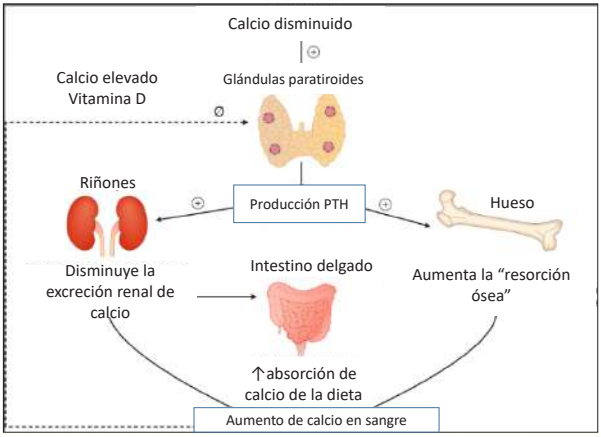
TIROIDES

- La función principal de la glándula tiroides es sintetizar T_4 y T_3
- Las hormonas tiroideas estimulan la síntesis de proteínas y afectan al metabolismo de los hidratos de carbono, los lípidos y las vitaminas
- Intervienen en el desarrollo y función del sistema nervioso, así como en la función reproductiva.
- Intervienen en la regulación de la temperatura corporal y el control de la frecuencia cardíaca.

PARATIROIDES



- Producen la hormona paratiroidea
- Regula la concentración de calcio en sangre y la eliminación de calcio y fósforo por parte de los riñones



Modificado de: Sabiston Textbook of Surgery. Bobanga, Iuliana; McHenry, Christopher R.. Publicado January 1, 2022. © 2022.

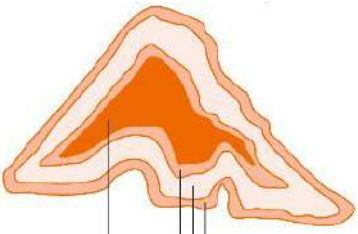
PÁNCREAS

- El páncreas es un órgano que tiene una función exocrina (produce sustancias que intervienen en la digestión) y una función endocrina.

- La función endocrina está relacionada con la producción de:

- Insulina
- Glucagón
- Somatostatina
- Otras hormonas: ghrelina, polipéptido pancreático, GLP-1

GLÁNDULAS SUPRARRENALES



Médula:
Adrenalina y
Noradrenalina

Corteza:
-Aldosterona: regula la PA y los electrolitos en sangre
-Andrógenos: caracteres sexuales masculinos
-Cortisol: respuesta al estrés, metabolismo de HC, grasas y proteínas

White, Bruce A., PhD. Endocrine and Reproductive Physiology, Fifth Edition

TESTÍCULOS OVARIOS

- Función reproductiva
- Producción de espermatozoides en el hombre
- Maduración del óvulo y ciclos menstruales en la mujer
- Características sexuales masculinas y femeninas:
    - Distribución del vello
    - Desarrollo muscular
    - Tono de voz

¿Qué es el sistema neuroendocrino?

- **Comprende la interacción entre el sistema nervioso y el sistema endocrino**

- **Las células neuroendocrinas pueden estar en:**

Estructuras: **(hipófisis, paratiroides, médula suprarrenal, paraganglios)**

De forma difusa: Páncreas endocrino, tracto biliar, tracto respiratorio, tracto urogenital, timo, piel, células C del tiroides.

Células neuroendocrinas

- Función endocrina
- Expresan marcadores y péptidos asociados con las neuronas y el sistema nervioso central
- Reciben señales de terminaciones nerviosas y producen compuestos bioactivos que actúan a nivel local y sistémico

Sistema neuroendocrino difuso

Pulmonares	• Aisladas o en grupos • Producen serotonina, acetilcolina • Implicados en la respuesta a la hipoxia, broncoconstricción y crecimiento celular
Pancreáticas	• Producen insulina, glucagón, polipéptido pancreático, ghrelina • Implicadas en la homeostasis de la glucosa, metabolismo, apetito y saciedad
Tracto gastrointestinal	• Producen gastrina, serotonina, somatostatina, GLP-1 • Intervienen en la producción de ácido en el estómago, movimiento de estómago e intestino, producción de sustancias por el páncreas, apetito.

A. Andersson-Rolf, H Clevers, T Dayton, et al. Diffuse Hormonal Systemas. In Endotext 2021.

TALLER 1

¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO?

6 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO Y CÓMO SE DIAGNOSTICA?

DRA. YOLANDA RODRIGUEZ

ESPECIALISTA EN ANATOMÍA PATOLÓGICA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

DRA. ANA TEIJÓ

FACULTATIVO ESPECIALISTA DE ANATOMÍA PATOLÓGICA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

¿Qué un tumor neuroendocrino y cómo se diagnostica?

La conferencia se divide en dos partes, una primera parte estará dedicada a introducir el concepto de tumor neuroendocrino bien diferenciado, comparándolo con otros tumores y con los carcinomas neuroendocrinos, expondremos qué técnicas adicionales han de utilizarse en su diagnóstico, incluyendo inmunohistoquímica , biología molecular con la secuenciación masiva de tipo NGS como recurso de última generación para detectar dianas terapéuticas y por supuesto un completo estudio anatomopatológico previo que ha de incluir estudio macroscópico y microscópico con índice proliferativo y receptores hormonales o estudios de secreción de hormonas en algunos casos.

La segunda parte trata de ordenar estos conceptos y aplicarlos a un caso práctico, exponiendo el ejemplo, de una mujer joven con múltiples tumores neuroendocrinos. Mostraremos cuáles son los síntomas que llevaron a la sospecha, qué dificultades diagnósticas puede haber en un primer momento y como se solventaron en este caso. Se mostrarán las imágenes del tumor principal y otros tumores

adicionales que se resecaron a la paciente y qué parámetros anatomopatológicos se valoraron, como bordes quirúrgicos libres, tamaño de las lesiones, grado de agresividad determinado por el grado de diferenciación , índices mitósicos y proliferativos. Mostrarnos el valor de la inmunohistoquímica y si hicieron falta otras técnicas adicionales para el adecuado diagnóstico. Incluyendo técnicas moleculares que pueden incluir estudios genéticos, proteicos, etc.

LA VISIÓN DEL PATÓLOGO

¿Qué es un tumor neuroendocrino?
¿Cómo se diagnostica?
Aplicación práctica

Dra Yolanda Rodríguez Gil
Facultativo especialista en ANATOMÍA PATOLÓGICA
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE

Aplicación de las técnicas diagnósticas
Caso ejemplo de una mujer joven

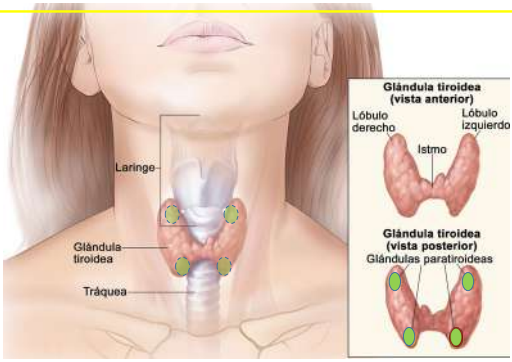
- **Mujer 31 años**, acudió al hospital con síntomas diversos, que parecían no conectados entre sí.

- Se diagnostica de síndrome de **posible ovario poliquístico**??
- Se realiza **estudio hormonal** y comienza a esclarecerse el diagnóstico

Dra Y. Rodríguez Gil
Scio. ANATOMÍA PATOLÓGICA
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE

Hospital Universitario 12 de Octubre

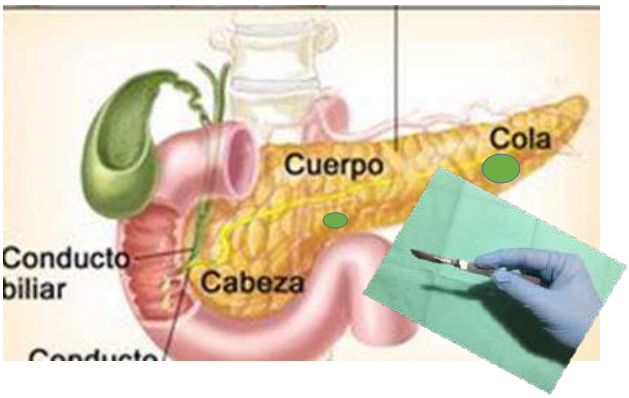
A veces los tumores neuroendocrinos no aparecen solos



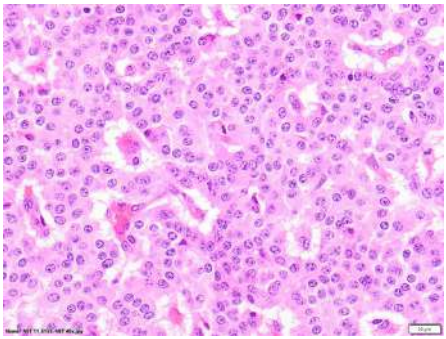
Dra Y. Rodríguez Gil
Scio. ANATOMÍA PATOLÓGICA
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE

Hospital Universitario 12 de Octubre

PÁNCREAS



Mirar al microscopio nos permite saber si el tumor es agresivo o se comportará de forma “indolente”



Si aparecen varios tumores de diferentes órganos y no son metástasis… buscar síndromes genéticos

MÚLTIPLES LESIONES NEUROENDOCRINAS!!!

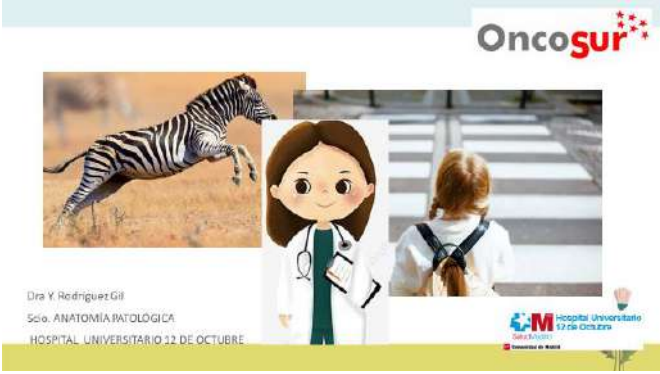
+

+

- Hiperplasia de **paratiroides** + tumor de **páncreas** + lesiones **hipofisarias**: sospecha de **Neoplasia Endocrina Múltiple: MEN 1??? (ó MEN2a ó MEN 2b)**
- Se realiza estudio genético: **Mutación germinal cromosoma 11q1 codón c841** del gen MEN1

DIAGNÓSTICO : **MEN tipo 1.**
" Síndrome de Wermer "

Conociendo los tumores neuroendocrinos y viéndolos al microscopio dejan de ser “raros” y facilita el adecuado manejo y el diagnóstico precoz

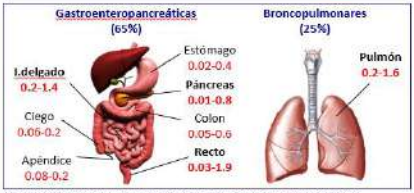


Neoplasias neuroendocrinas (NENs). Introducción

NENs: grupo heterogéneo de neoplasias epiteliales con una diferenciación predominantemente neuroendocrina, independientemente de su grado de diferenciación (ENETS, SEOM)

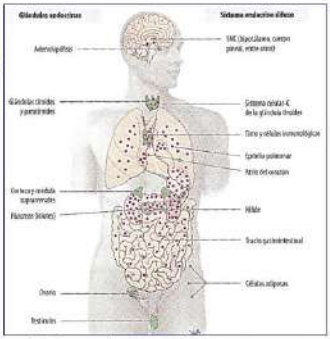
Pueden surgir en prácticamente cualquier órgano del cuerpo, debido a que las células NE se distribuyen en la etapa embrionaria por todo el organismo formando glándulas o como células aisladas conformando el sistema NE difuso (APUD)

Localización y tasas de incidencia de las NENs



Modificado de: Hofland J, Kaltsas G, de Herder WW. Advances in the Diagnosis and Management of Well-Differentiated Neuroendocrine Neoplasms. Endocr Rev. 2020 Apr 1;41(2):371–403. doi: 10.1210/endrev/bnz004

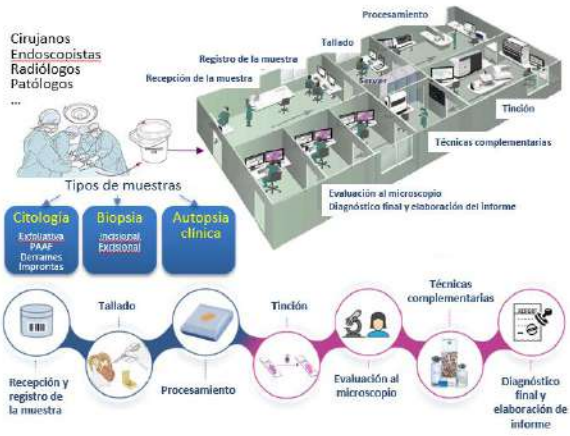
Visión general (del sistema endocrino)*



*SCHÜNKE / SCHULTE / SCHUMACHER / VOLL / WESKER. PROMETHEUS. TEXTO Y ATLAS DE ANATOMÍA. Ed. Médica Panamericana. Tomo 2. Órganos Internos. Ed. 2ª. 2013.

Neoplasias neuroendocrinas (NENs). Diagnóstico histológico

Pasos:



Neoplasias neuroendocrinas (NENs). Diagnóstico histológico

Pasos:

Obtención de la muestra

¿Hay tumor?

¿Es neuroendocrino?

¿Grado de diferenciación?

La diferenciación morfológica se basa en la apariencia con H&E (a bajo/medio aumento)

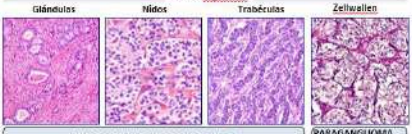
NEOPLASIAS NEUROENDOCRINAS (NENs)

NO existe la categoría "moderadamente diferenciada"

NENs BIEN DIFERENCIADAS

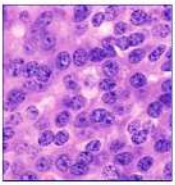
Patrón organoide

Glándulas | Nidos | Trabéculas | Zellwallen



TUMORES NEUROENDOCRINOS (NETs)

PARAGANGLIOMA FEOCROMOCITOMA

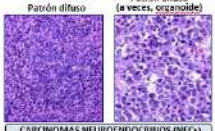


Apariencia citoplásmica y nuclear de las células:

Células morfológicamente similares a las células endocrinas normales: poligonales, pequeñas, de núcleo monomorfo redondeado con cromatina finamente granular "en sal y pimienta" y nucleolo inaparente. Abundante citoplasma levemente eosinófilo con cierta granularidad (gránulos de neurosecreción) .

NENs POBREMENTE DIFERENCIADAS

Patrón difuso | Patrón difuso (a veces, organoide)



CARCINOMAS NEUROENDOCRINOS (NECs)

C. PEQUEÑA

-Células ovoideas o fusiformes, pequeñas o intermedias
-Núcleos redondos u ovoides, hipercromáticos, con tendencia a moldearse
-Artefacto de estiramiento cromatínico
-Nucleolo pequeño o ausente
Citoplasma escaso eosinófilo/antrófilo

C. GRANDE

-Células ovoideas o fusiformes de tamaño intermedio-grande
-Núcleos grandes e irregulares con cromatina vesiculosa y menos tendencia al moldearse
-Nucleolo prominente
-Citoplasma más amplio, antrófilo

NENs GEP. Clasificación. Modificaciones OMS (2010) → OMS (2017/2019)

MODIFICACIONES:

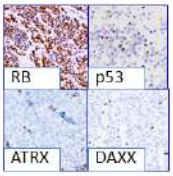
2 Ki-67: Introducción de la categoría NET G3 (NET con Ki-67>20% o >20 mitosis/2 mm²)

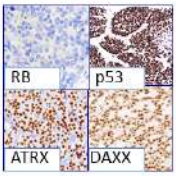
¿NET G3 VS NEC?

Rb, P53, ATRX, DAXX, Smad4, p53, p16, MUC1, CXCR4, Clusterina, SSTR2A

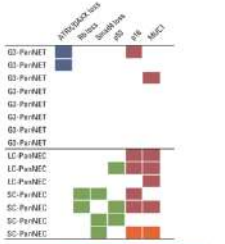
Rb+, P53 normal, DAXX-, ATRX-, CXCR4-, SSTR2A+, p16-, MUC1-, Smad4+, Clusterina+ (- en íleon),
NET G3

Rb-, P53 anormal, DAXX+, ATRX+, CXCR4+, SSTR2A-/+(débil), p16+, MUC1+, Smad4-, Clusterina-/+ (débil)
NEC





Algoritmo IHQ basado en el sello genético de NETs (mutaciones en los genes DAXX, ATRX) y NECs (mutaciones en RB1 y TP53)



Kim H et al; Gastrointestinal Pathology Study Group of the Korean Society of Pathologists. Pancreatic High-Grade Neuroendocrine Neoplasms in the Korean Population: A Multicenter Study. Cancer Res Treat. 2020 Jan 52(1):263-276

TALLER 1

¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO?

6 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

¿SON FRECUENTES? ¿CÓMO SE MANIFIESTAN? ¿PUEDEN SER HEREDITARIOS?

DRA. MARÍA CALATAYUD

MÉDICO ADJUNTO DE ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

¿Son frecuentes?

Los tumores neuroendocrinos (TNEs) son un grupo de tumores poco frecuentes, considerados dentro del grupo de "enfermedades raras", que para la Unión Europea son aquellas enfermedades que afectan a menos de 5 personas de cada 10.000 habitantes. Los TNEs se encuentran catalogados dentro de las enfermedades endocrinas raras y las enfermedades neoplásicas raras en el portal denominado **ORPHANET**, creado por la Unión Europea con el objetivo de ofrecer un inventario y clasificación de las enfermedades raras, útil como directorio de recursos para ofrecer información a profesionales y pacientes.

No obstante, la incidencia o nuevos diagnósticos ha aumentado en los últimos años. Según datos del Programa de Supervivencia, Epidemiologia y Resultados Finales (SEER, *Surveillance, Epidemiology, and End Results Program*) del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, los nuevos casos de TNE se han incrementado en casi 7 veces desde los años 70 hasta su última evaluación en 2012, pasando de 1,09 casos en 100.000 a 6,98 casos en a 100.000 habitantes[1].

Por otro lado, aunque el número de nuevos diagnósticos no sea muy elevado, debido a la elevada supervivencia de los pacientes con TNE su prevalencia o el

número total de personas que sufren o han sufrido un TNE resulta relativamente elevada, siendo los TNEs la segunda causa más frecuente de tumor gastrointestinal tras el cáncer colorrectal[2]. Esta prevalencia, gracias, entre otras causas, a la mayor precisión de las pruebas para el diagnóstico y la progresiva implementación de nuevos tratamientos, ha ido en aumento en los últimos 20 años y se prevé que siga creciendo[1,2].

¿Cómo se manifiestan?

Los síntomas son muy variables y van a depender de la localización del tumor, su tamaño, ritmo de crecimiento, extensión y de si el tumor es capaz de liberar hormonas (tumor funcionante), lo que va a dar lugar a síntomas específicos relacionados con el tipo de hormona que se libere, denominado síndrome funcional. Síntomas generales, debidos al tumor, pueden ser: dolor a causa de un tumor en crecimiento, bulto en crecimiento, sentirse inusualmente cansado, pérdida de peso no justificada. Dependiendo de donde se sitúe el tumor pueden aparecer síntomas locales de obstrucción o sangrado, por ejemplo, cambios en el ritmo intestinal o sangrado con las heces en los tumores del tracto gastrointestinal, tos o dificultad respiratoria en los tumores pulmonares. En algunos casos el diagnóstico se realiza tras un hallazgo en una prueba de imagen (resonancia magnética, scanner, etc...) o una prueba endoscópica (gastroscopia, colonoscopia, etc...), sin que el paciente haya llegado a presentar síntomas.

En torno a un 25% de los TNEs van a ser funcionantes, en estos casos pueden aparecer otros síntomas relacionados con la hormona o sustancia liberada. El síndrome funcional más frecuente es el síndrome carcinoide, que se asocia principalmente a TNEs de intestino delgado, cuyos síntomas más característicos son crisis de rubefacción facial, diarrea acuosa y dolor abdominal tipo retortijón. En el caso de los TNE pancreáticos funcionantes existen diferentes síndromes funcionales cuyos síntomas son muy variables y van a depender del tipo de hormona liberada.

¿Pueden ser hereditarios?

La mayoría de los TNE ocurren de forma esporádica, es decir, no están asociados a un factor genético hereditario. Menos del 10% de los casos ocurren en el contexto de síndromes genéticos hereditarios[3]. Los síndromes genéticos hereditarios se

deben a una mutación germinal, es decir, cambio en un gen de una célula reproductora, óvulo o espermatozoide, que se añade al ADN de todas las células del individuo haciéndolo susceptible de desarrollar ciertas enfermedades a lo largo de su vida y que es trasmisible a las generaciones siguientes. El estudio genético para identificar si un individuo es portador de una de estas mutaciones germinales está indicado solo en los casos en los que diferentes características clínicas hacen sospechar que el tumor pueda estar relacionado con ella y en los familiares de portadores de alguna mutación conocida. El estudio se realiza a través de la extracción de una muestra de sangre para obtener y estudiar el ADN en búsqueda de diferencias en un gen o genes específicos relacionados con la enfermedad.
Existen diferentes síndromes genéticos asociados a mayor susceptibilidad de desarrollar TNEs que se deben a mutaciones en genes específicos todos ellos de herencia autosómica dominante (afección genética que ocurre cuando se hereda una sola copia de un gen mutado de uno de los padres. Si la madre o el padre tienen un gen mutado, la probabilidad de heredar ese gen mutado es del 50%), que son:

1. Neoplasia Endocrina Múltiple tipo 1 (MEN1, *Multiple Endocrine Neoplasia type 1*): Debido a una mutación en el gen MEN1 que conlleva predisposición al desarrollo de tumores de origen endocrino que pueden afectar a diversos órganos: glándulas paratiroides, hipófisis y TNEs principalmente en páncreas, duodeno y estómago, aunque pueden ocurrir en otras localizaciones como pulmón y timo. Los TNE pancreáticos no funcionantes son los más frecuentes, suelen ser múltiples, de pequeño tamaño y crecimiento muy lento.

2. Neoplasia Endocrina Múltiple tipo 4 (MEN4): por mutación en el gen CDKN1B. Presenta características clínicas similares a MEN1, aunque la presencia de TNEs es menos frecuente.

3. Síndrome de Von Hipple-Lindau (VHL): Debido a una mutación en el gen VHL que aumenta la susceptibilidad a diversos tumores, tanto benignos como malignos: hemangioblastomas a nivel cerebral, médula espinal y retina, quistes y otros tumores renales y feocromocitoma (tumor derivado de las células neuroendocrinas localizadas en la médula de las glándulas suprarrenales, que secretan hormonas, denominadas catecolaminas). A nivel del páncreas pueden presentar quistes benignos y, aunque es una manifestación poco frecuente, TNE únicos o múltiples, que habitualmente suelen ser benignos.

4. Neurofibromatosis tipo 1 (NF1): Por mutación en el gen NF1. Se caracteriza por manchas en la piel de color "café con leche", pecas en axilas e ingles, anomalías en los huesos y tumores del tejido nervioso o debajo de la piel denominados neurofibromas. Pueden asociar otros tumores benignos y malignos en diferentes localizaciones, entre ellos, aunque no son manifestaciones frecuentes, feocromocitomas y TNE localizados en duodeno y conducto biliar.

5. Esclerosis Tuberosa: Se debe a mutaciones en los genes del complejo esclerosis tuberosa, TSC1 y TSC2. Se caracteriza por la presencia de tumores benignos, denominados hamartomas en múltiples localizaciones, crisis epilépticas y puede asociar algunos tumores malignos. Aunque no es una manifestación muy frecuente, algunos pacientes pueden desarrollar TNE en páncreas.

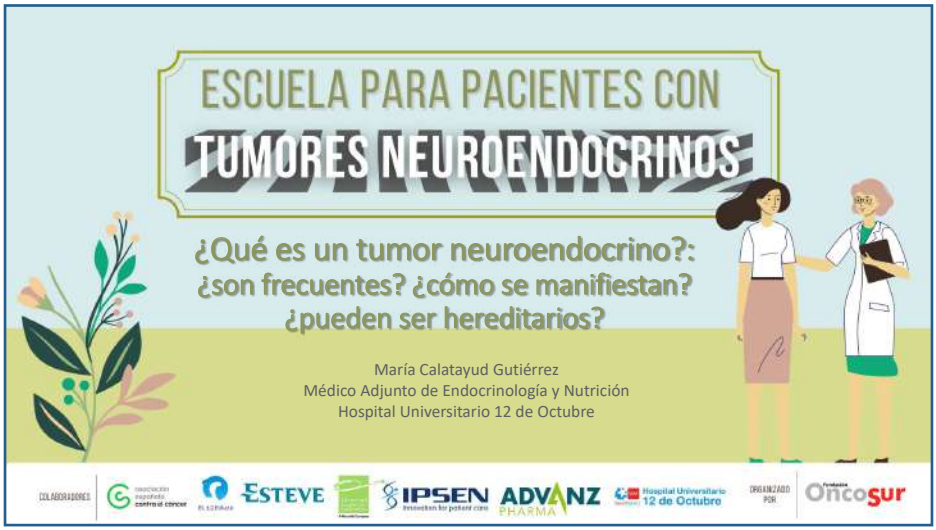
REFERENCIAS

1. Dasari A, Shen C, Halperin D, Zhao B, Zhou S, Xu Y, Shih T, Yao JC. Trends in the Incidence, Prevalence, and Survival Outcomes in Patients with Neuroendocrine Tumors in the United States. JAMA Oncol. 2017; 3: 1335-1342.

2. Chauhan A, Kohn E, Del Rivero J. Neuroendocrine Tumors-Less Well Known, Often Misunderstood, and Rapidly Growing in Incidence. JAMA Oncol. 2020 Jan 1;6(1):21-22.

3. Araujo-Castro M. Indicaciones de estudio genético en los tumores neuroendocrinos gastro-entero-pancreáticos y torácicos. Endocrinol Diabetes Nutr. 2022. https://doi.org/10.1016/j.endinu.2022.04.004.

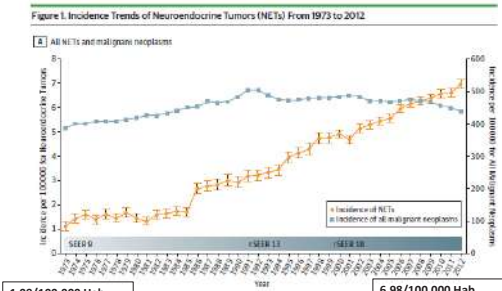
¿Son frecuentes?



¿son tumores raros?

https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en

¿son poco frecuentes?



1,09/100.000 Hab

Age specific incidence

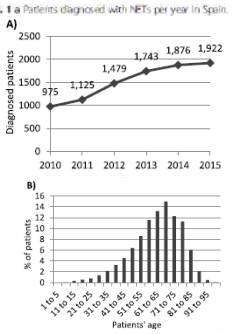
less than 50 50-64 years 65 or older

6,98/100.000 Hab

Age specific incidence

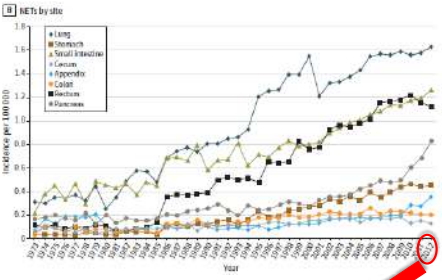
less than 50 50-64 years 65 or older

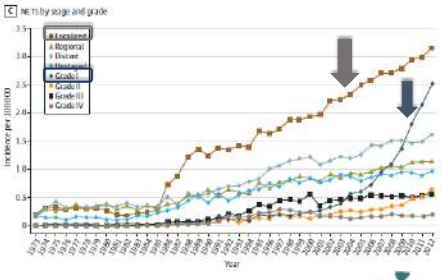
JAMA Oncol. 2017 Oct 1;3(10):1335-1342



BMC Cancer. 2019 19:1226

¿QUÉ TIPO DE TNE SE DIAGNOSTICA MÁS?



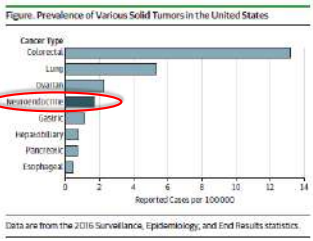


INCIDENCIA TNE GEP: 3.56/100.000Hab.
INCIDENCIA TNE PULMONAR: 1.49/100.000Hab

JAMA Oncol. 2017 Oct 1;3(10):1335-1342

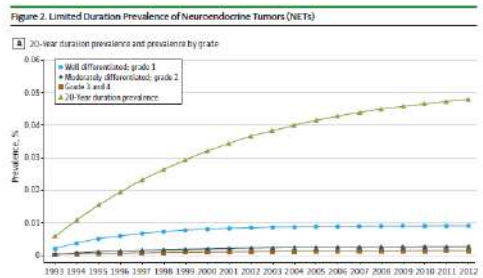
¿SON POCOS LOS PACIENTES CON TNEs ?

TNEs GEP 2º causa de neoplasia GI más prevalente



JAMA Oncol. 2020 Jan 1;6(1):21-22.

¿SON POCOS LOS PACIENTES CON TNEs?



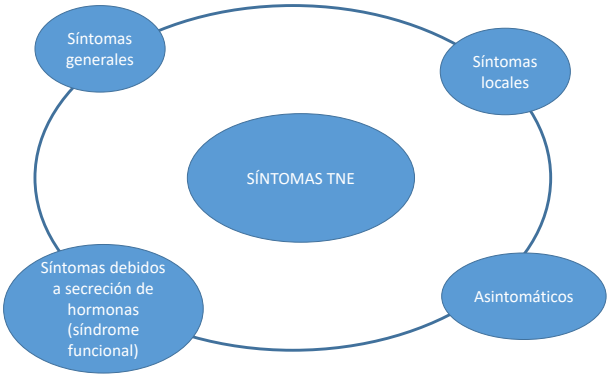
0,006%

0,048%

Prevalencia calculada de 171.321 casos por 100.000 personas

JAMA Oncol. 2017 Oct 1;3(10):1335-1342

¿Cómo se manifiestan?



SÍNDROME/ TUMOR	HORMONA/ SUSTANCIAS	PRINCIPALES SÍNTOMAS
Síndrome Carcinoide	Serotonina, Histamina, Prostaglandinas, Taquiquininas,Bradiquiminas	Rubefacción (flushing), Diarrea, Dolor abdominal
Insulinoma	Insulina	Hipoglucemia
Gastrinoma (Síndrome de Zollinger-Ellison)	Gastrina	Dolor abdominal, Diarrea, RGE
Glucagonoma	Glucagón	ENM, Intolerancia hidrocarbonada, Pérdida de peso
VIIPoma (Síndrome Verner-Morrison)	VIP	Diarrea ,Hipopotasemia, Deshidratación
Somatostatinoma	SST	Diabetes Mellitus, Colelitiasis, Diarrea
Otros:		
GRHoma	GHRH	Acromegalia
ACTHoma	ACTH	Cushing
PTHrp-oma	PTHrp	Hipercalcemia

¿Pueden ser hereditarios?

- La mayoría de los TNE ocurren de forma esporádica. No están asociados a un factor genético hereditario.
- **Menos del 10% de los casos ocurren en el contexto de síndromes genéticos hereditarios.**

- Los síndromes genéticos hereditarios se deben a una **mutación germinal:** cambio en un gen de una célula reproductora (óvulo o espermatozoide) que se añade al ADN de todas las células del individuo haciéndolo susceptible de desarrollar ciertas enfermedades a lo largo de su vida y que es trasmisible a las generaciones siguientes.
- El **estudio genético** está indicado solo en los casos en los que diferentes **características clínicas hacen sospechar** que el tumor pueda estar relacionado con un síndrome hereditario **y en los familiares de portadores** de alguna mutación conocida.

Síndromes genéticos asociados a TNEs

Síndrome	Gen	Herencia	Principales características
Neoplasia Endocrina Múltiples tipo 1 (MEN1)	MEN1	HAD	Tumores endocrinos en diversos órganos: glándulas paratiroides, hipófisis TNEs
Neoplasia Endocrina Múltiple tipo 4 (MEN4)	CDKN1B	HAD	Similar a MEN1. menor frecuencia TNEs
Síndrome de Von Hipple-Lindau (VHL)	VHL	HAD	Susceptibilidad a tumores: hemangioblastomas SNC y retina quistes y tumores renales feocromocitoma En páncreas, quistes y menos frecuente TNE
Neurofibromatosis tipo 1 (NF1)	NF1	HAD	manchas "café con leche", pecas en axilas e ingles, anomalías en huesos y tumores del tejido nervioso. Pueden asociar (poco frecuente), feocromocitomas y TNE en duodeno y conducto biliar
Esclerosis Tuberosa	TSC1 y TSC2	HAD	hamartomas múltiples localizaciones, crisis epilépticas y puede asociar algunos tumores malignos. Pueden desarrollar (poco frecuente) TNE en páncreas

Muchas gracias.

maria.calatayud@salud.madrid.org

TALLER 2

HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

13 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

NUTRICIÓN, HÁBITOS DE VIDA Y MEDICINAS ALTERNATIVAS

DR. RODRÍGO SÁNCHEZ

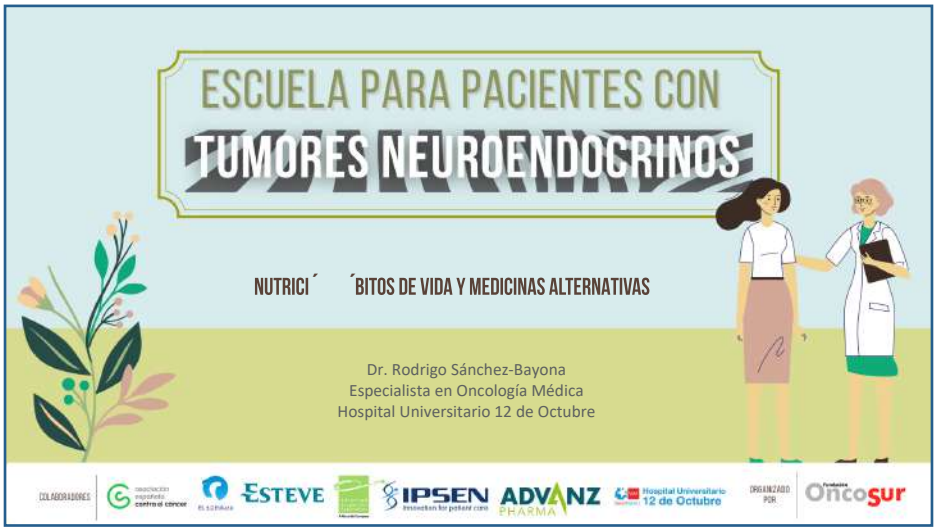
FACULTATIVO ESPECIALISTA ONCOLOGÍA MÉDICA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Los hábitos de vida influyen en el riesgo de contraer enfermedades. De entre los factores asociados con el riesgo de desarrollar un cáncer, los estilos de vida – nutrición, ejercicio físico, consumo de tabaco – son algunos de los más estudiados.
Existe evidencia para un papel protector del ejercicio físico. La actividad física no sólo significa hacer deporte, un hábito de vida activo – desplazarse caminando, subir escaleras, evitar largas horas de televisión – también han demostrado beneficio: disminuye el cansancio, mejora la calidad de vida, aumenta la capacidad cardio-respiratoria y la función pulmonar, favorece la ganancia de masa muscular y fuerza y contribuye al bienestar psicológico.

La dieta ha sido un factor muy estudiado en su posible asociación con el cáncer. No obstante, pocos factores dietéticos han demostrado de una manera clara influir sobre el riesgo de cáncer. Se ha analizado un posible papel protector de la ingesta de fruta y verdura, ya que son alimentos que contienen nutrientes, como la fibra, que pueden actuar con capacidad antioxidante y/o antiinflamatoria.
La dieta occidental, caracterizada por un alto consumo de carne roja, azúcares refinados, grasas saturadas y bebidas azucaradas, se ha asociado con un mayor riesgo de cáncer. En cambio, para la dieta mediterránea, caracterizada por el consumo de legumbres y verduras, carne blanca y pescado, cereales, frutos secos

y aceite de oliva virgen extra como principal grasa culinaria, se ha descrito un potencial beneficio frente al cáncer. El consumo de alcohol sí se ha asociado de forma consistente con un mayor riesgo de diversos tipos de cáncer.

Las medicinas alternativas (acupuntura, consumo de productos naturales o derivados de plantas, entre otros) no tienen una evidencia científica suficiente para sustituir a los tratamientos médicos. Si bien pueden tener un papel beneficioso como complemento, siempre se debe consultar primero con el oncólogo responsable ya que el consumo de determinados productos puede interaccionar con el tratamiento oncológico y reducir su eficacia, e incluso aumentar sus efectos secundarios.



¿Qué es un factor de riesgo?

NINGÚN FACTOR ES DETERMINANTE

TODOS ELLOS PUEDEN CONTRIBUIR A AUMENTAR O REDUCIR EL RIESGO DE ENFERMAR

Algunos factores de riesgo NO los podemos cambiar…

La edad

Genética

Antecedentes familiares

Otros factores SÍ podemos tenerlos más controlados

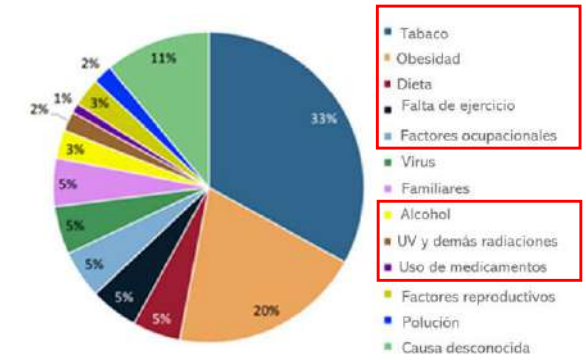
El peso corporal

El deporte

El tabaco

La alimentación

¿Cómo influyen los hábitos de vida en el riesgo de cáncer?



Impacto de factores de riesgo y causas de generación de cáncer.

Instituto Nacional del Cáncer de EEUU

2/3 de los factores son "controlables"

Alimentación saludable

Grasas animales, bollería industrial, refrescos azucarados, alcohol

Dieta mediterránea: fruta, verdura, cereales, fibra, aceite de oliva

Inflamación y cáncer

La fruta, la verdura, los cereales integrales:

- Contienen polifenoles y ácidos grasos omega-3
- Con actividad anti-oxidante y anti-inflamatoria

Aceite de oliva

- ✓Tiene actividad antioxidante y antiinflamatoria
- ✓Reduce el estreñimiento

Ejercicio físico y cáncer

SEDENTARISMO

ESTILO DE VIDA ACTIVO

EJERCICIO FÍSICO

Estilo de vida “activo”

Preventive Medicine
Available online 30 March 2021, 106535
In Press, Journal Pre-proof

Leisure-time physical activity, sedentary behavior, and risk of breast cancer: Results from the SUN (‘Seguimiento Universidad De Navarra’) project

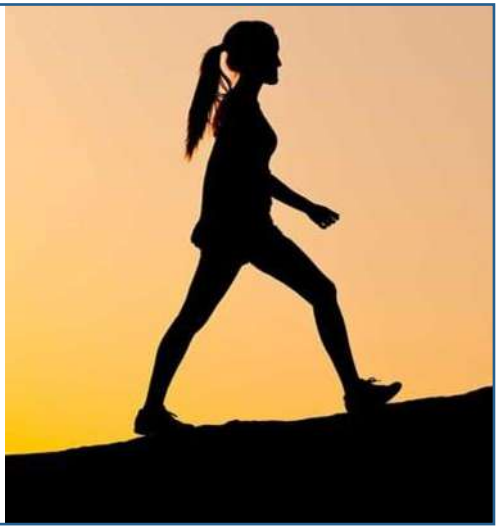
R. Sanchez-Bayona [a, b], I. Gardeazabal [a, c], A. Romanos-Nanclares [a, d], C.I. Fernandez-Lazaro [a, d], I. Alvarez-Alvarez [a], M. Ruiz-Canela [a, d], A. Gea [a, d, e], M.A. Martinez-Gonzalez [a, d, e, f], M. Santisteban [b, d], E. Toledo [a, d, e]

Tabla 3. Criterios de puntuación de la escala de vida activa en el Proyecto SUN.

Items	Criterio	Puntuación
¿Hace ejercicio?	No	0 puntos
	Sí	1 punto
Intensidad del ejercicio[a]	Moderado (≤5 puntos)	0 puntos
	Vigoroso (≥6 puntos)	1 punto
Gasto energético (METs-h/semana)	<16.1 METs-h/semana	0 puntos
	≥16.1 METs-h/semana	1 punto
Velocidad al caminar	Baja o paso normal	0 puntos
	Paso rápido o muy rápido	1 punto
Tiempo andando (min/día)	<30 min/día	0 puntos
	≥30 min/día	1 punto
Subir escaleras	≤2 pisos/día	0 puntos
	≥ 3 pisos/día	1 punto
Tiempo de televisión (h/día)	≥1,5 h/día	0 puntos
	<1,5 h/día	1 punto
Tiempo sentado (h/día)[b]	≥5 h/día	0 puntos
	<5 h/día	1 punto

Adaptado de I. Alvarez-Alvarez et al, Preventive Medicine 2018 (187). [a] Intensidad de ejercicio puntuada desde 0 (mínima intensidad) hasta 10 (intensidad máxima). [b] Incluyendo tiempo de trabajo y tiempo libre.

Lo único que ha demostrado ser efectivo frente al cansancio es MANTENERSE ACTIVO



Hablamos de

MEDICINAS ALTERNATIVAS

?

"Productos y prácticas médicas que no son parte de la atención médica estándar"

Instituto Nacional del Cáncer de EEUU

1. Terapias para la mente y el cuerpo (técnicas mente-cuerpo)

-Meditación
-Hipnosis
-Yoga
-Tai-chi

2. Prácticas que usan productos naturales

-Vitaminas y suplementos alimentarios.
-Productos botánicos, que son plantas o partes de plantas (cannabis)
-Hierbas y especias, como cúrcuma o canela.
-Alimentos o dietas especiales (macrobiótica, cetogénica)

3. Prácticas de manipulación del cuerpo

-Masaje
-Terapia quiropráctica
-Reflexología

4. Terapia bioenergética

-Reiki

5. Sistemas médicos holísticos

-Medicina tradicional china/ acupuntura
-Homeopatía
-Naturopatía

Natural no quiere decir sin peligros

Informarse antes de usar medicina complementaria y alternativa

¿Qué tipos de terapia de medicina complementaria y alternativa me ayudarían a...

- *aliviar el estrés y la ansiedad?*
- *sentirme menos cansado?*
- *aliviar los síntomas del cáncer y los efectos secundarios del tratamiento, como el dolor o las náuseas?*

Conclusiones

- ✓Ningún factor de manera aislada ha demostrado ser determinante en el riesgo de cáncer
- ✓El estilo de vida supone casi un 70% de los factores asociados al cáncer
- ✓El patrón de dieta mediterránea – verduras, fruta, cereales integrales, aceite de oliva – puede tener un papel protector

Conclusiones

- ✓ Un estilo de vida activo reduce el riesgo de cáncer y también mejora el cansancio
- ✓ La medicina alternativa no forma parte de la atención médica estándar
- ✓ Natural no significa 'sin peligro'.
- ✓ Hay que comentar todas las dudas con su enfermero/a y con su médico.

TALLER 2

HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

13 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

BENEFICIO DEL EJERCICIO FÍSICO

DÑA. LUCIA GIL

COORDINADORA DE LA UNIDAD DE EJERCICIO FÍSICO ONCOLÓGICO.
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER.

El ejercicio físico oncológico tiene como objetivo reducir los efectos secundarios que producen los tratamientos y las cirugías a lo largo de la enfermedad del cáncer.

El ejercicio juega un papel en los tres momentos claves de la enfermedad: durante los tratamientos, durante la enfermedad avanzada o metastásica y durante la supervivencia.

Con este objetivo nació la Unidad de ejercicio Físico Oncológico de la Asociación Española Contra el Cáncer en septiembre de 2018. Hasta el momento, más de 1000 pacientes han realizado nuestro programa.

En este taller, trataremos de enseñaros la importancia que tiene el ejercicio físico durante la enfermedad y los principales efectos secundarios que se tratan con dicho ejercicio.

ESCUELA PARA PACIENTES CON

TUMORES NEUROENDOCRINOS

BENEFICIOS DEL EJERCICIO FÍSICO

Lucía Gil Herrero
Coordinadora de la Unidad de Ejercicios físico Oncológico
Asociación Española Contra el Cáncer

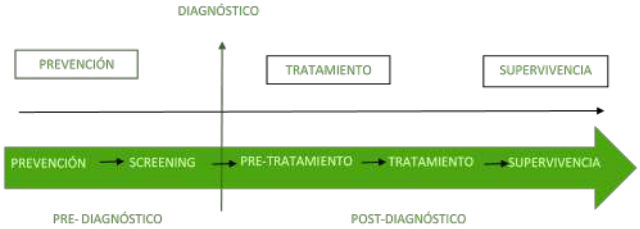
COLABORADORES · ESTEVE · IPSEN · ADVANZ PHARMA · Hospital Universitario 12 de Octubre · ORGANIZADO POR · Oncosur

¿Qué es el Ejercicio Físico Oncológico?

- Supervisado y planificado por un especialista.
- Individualizado
- Adaptado a sus necesidades
- Basado en evidencia científica

¿En qué momento de la enfermedad el ejercicio es importante ?

PREVENCIÓN | TRATAMIENTO | SUPERVIVENCIA



Unidad de Ejercicio Físico Oncológico: Septiembre 2018

TALLER 3

TIPOS DE TRATAMIENTOS, EFECTOS SECUNDARIOS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

20 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

TRATAMIENTO LOCAL: RESECCIÓN ENDOSCÓPICA, TERAPIAS ABLATIVAS LOCOREGIONALES Y CIRUGÍA

DR. JOSÉ DÍAZ TASENDE

JEFE DE SERVICIO DE PEDIATRÍA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Introducción

El tratamiento local de los tumores neuroendocrinos gastrointestinales precoces incluye diferentes procedimientos quirúrgicos y endoscópicos.

La decisión sobre la opción de tratamiento más idónea en cada caso requiere una valoración precisa del balance riesgo/beneficio de las diferentes alternativas posibles y una comprensión clara, por parte de los profesionales sanitarios, de los valores y preferencias de los pacientes.

La forma en la que estas preferencias y valores se incorporan en la asistencia tiene un profundo impacto en los resultados clínicos y la satisfacción de los pacientes.

Objetivos

1. Revisar los aspectos más importantes a tener en cuenta para definir el pronóstico de los tumores gastrointestinales precoces.

2. Repasar las diferentes técnicas de tratamiento endoscópico.

3. Destacar los aspectos más importantes, desde la perspectiva del paciente y sus familiares, que deben ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones terapéuticas.

1

¿Cuáles son los tratamientos disponibles?

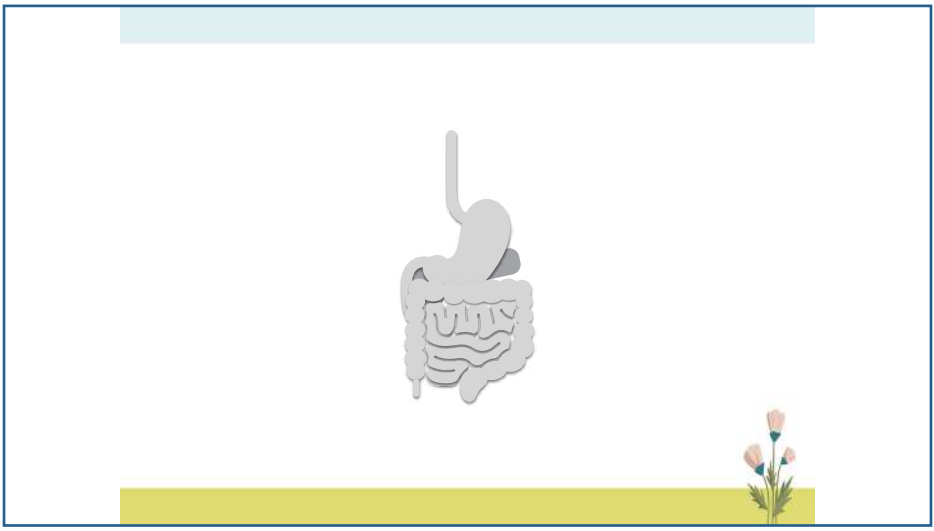
Endoscópicos

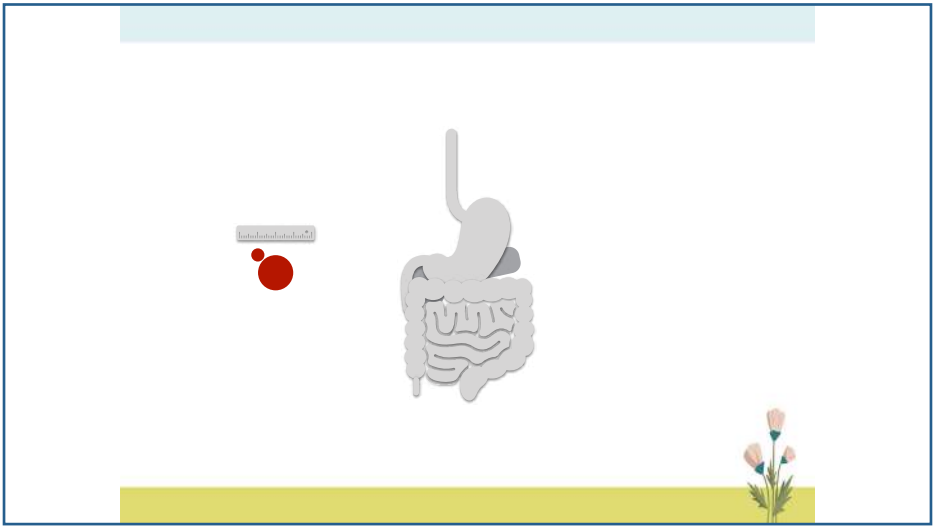
Quirúrgicos

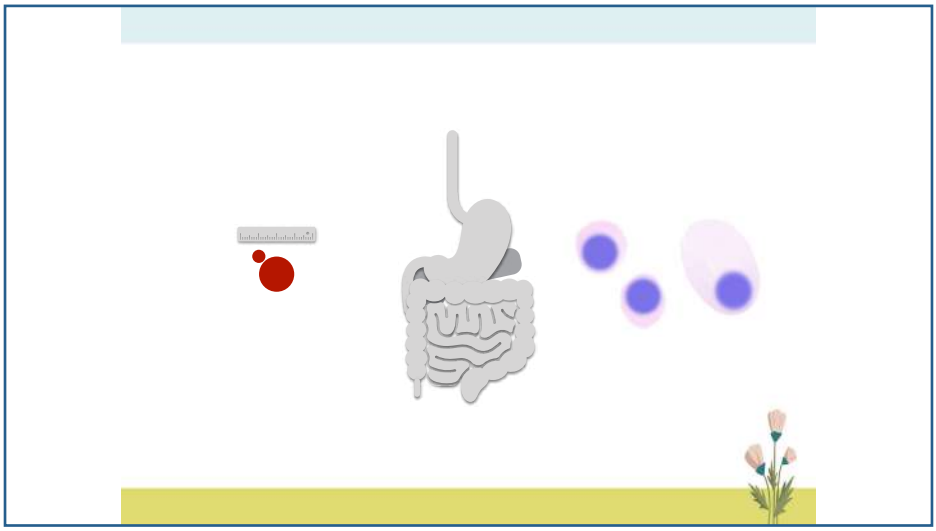
Radiología intervencionista

2

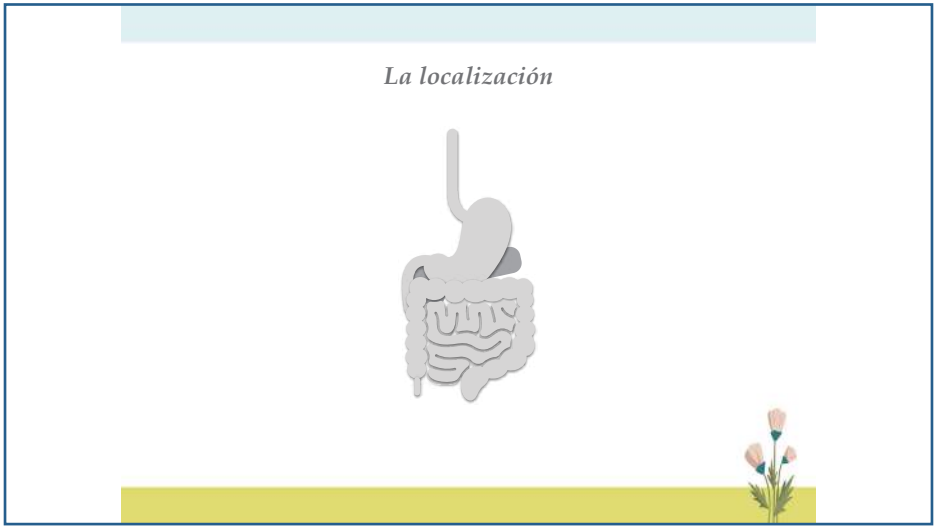
¿De qué depende la decisión de tratamiento?





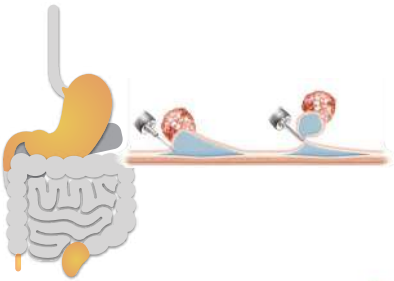


La localización



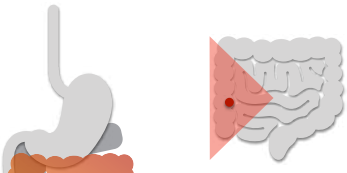
La localización

La localización

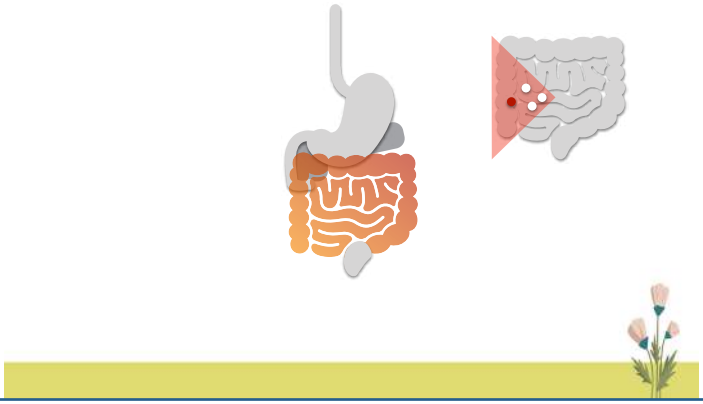


La localización

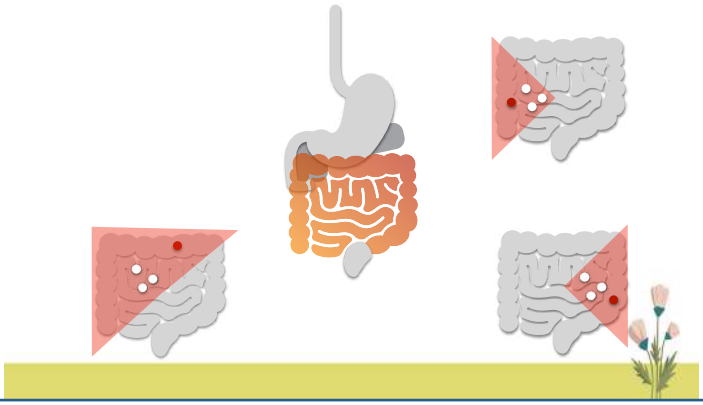
La localización



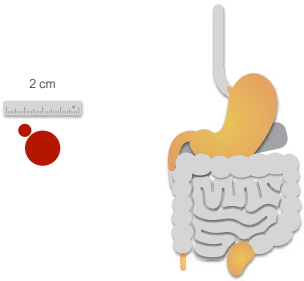
La localización



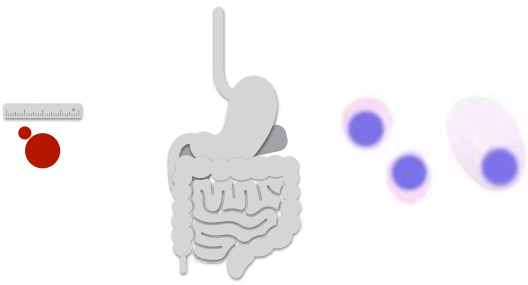
La localización



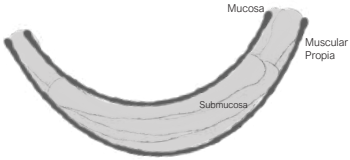
El tamaño



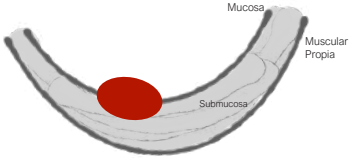
El grado



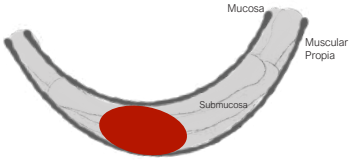
El estadio

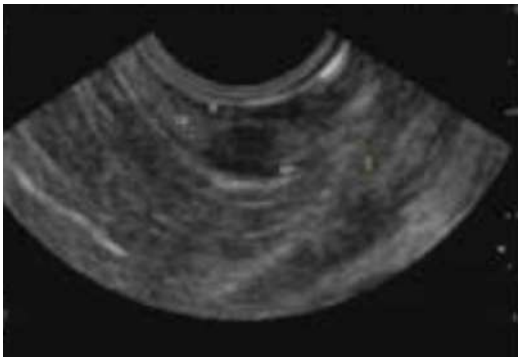


El estadio

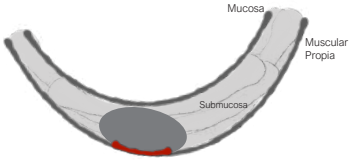


El estadio

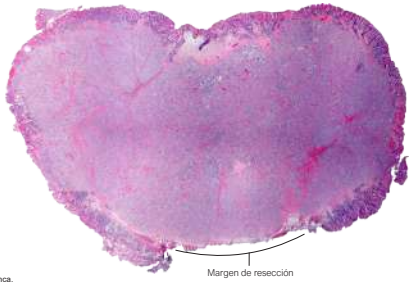




El estadio

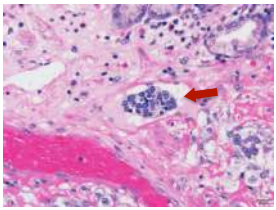


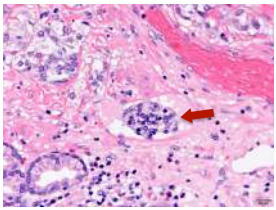
♀ 42 a



Cortesía
Dr. Javier Salamanca.
franciscojavier.salamanca@salud.madrid.org
Departamento de patología
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

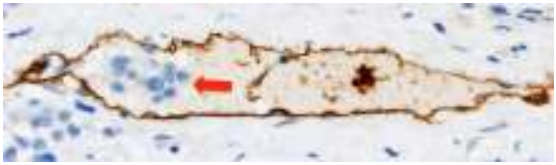
♀ 42 a



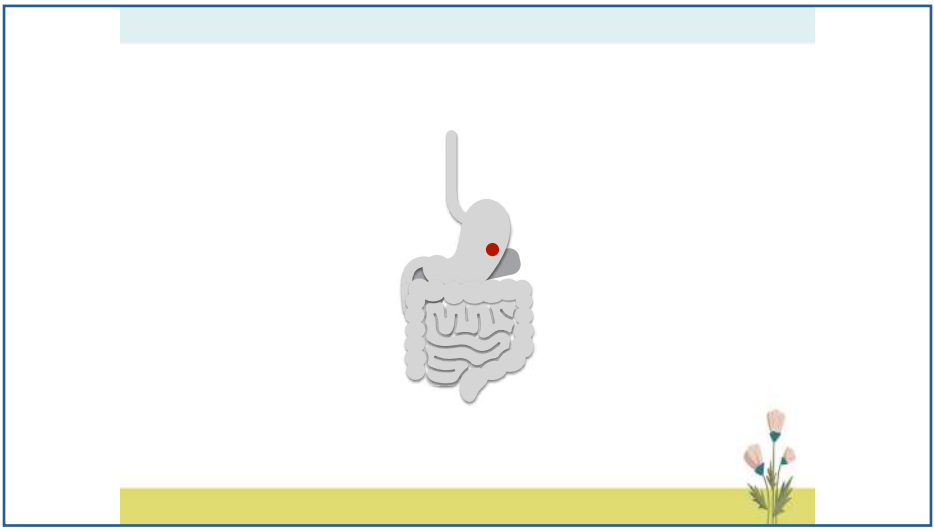


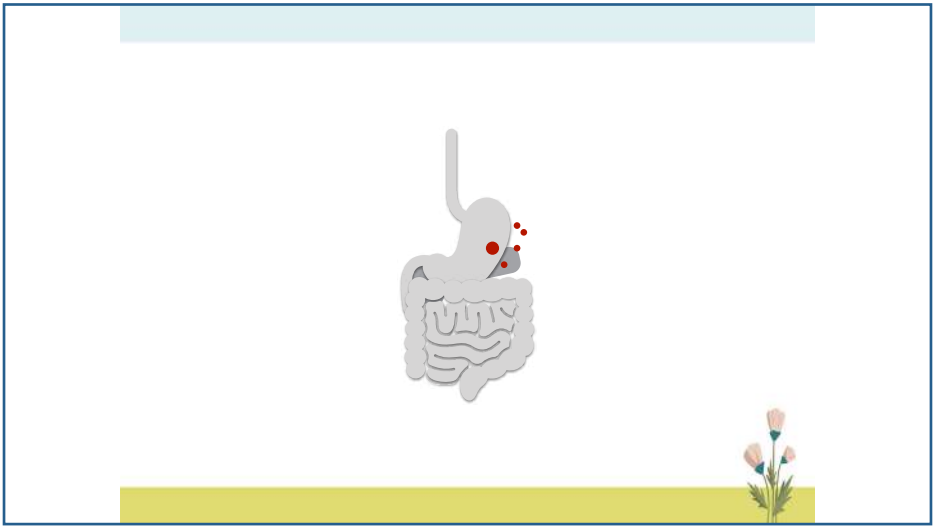
Cortesía
Dr. Javier Salamanca.
franciscojavier.salamanca@salud.madrid.org
Departamento de patología
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

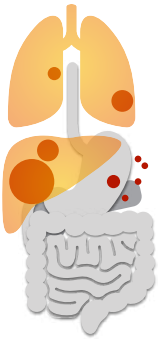
♀ 42 a

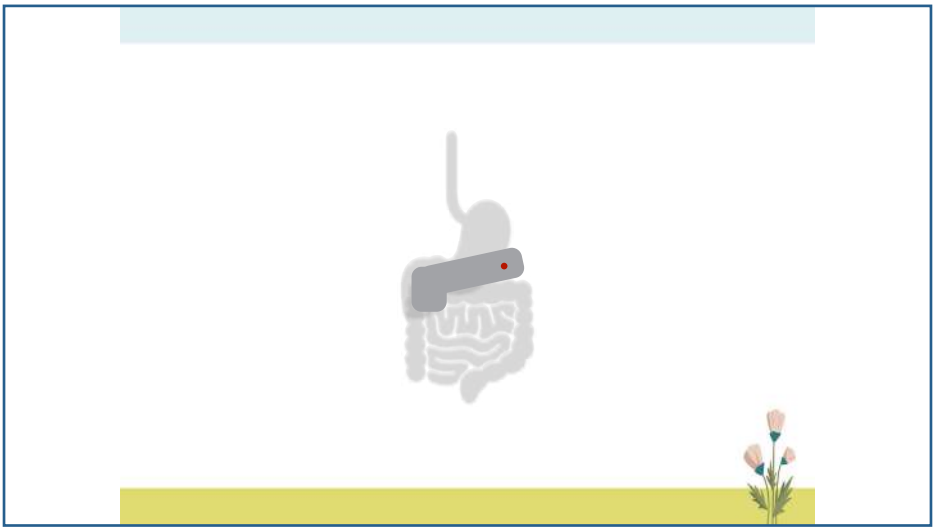


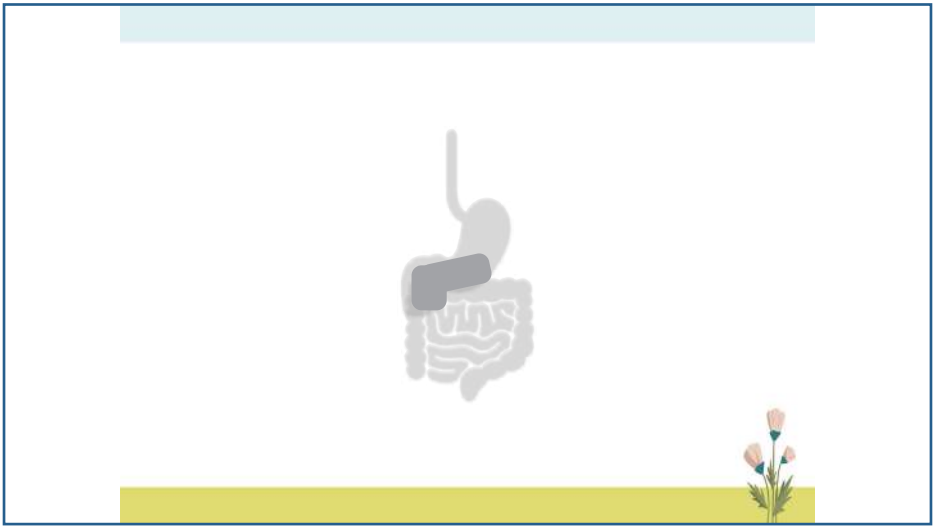
Cortesía
Dr. Javier Salamanca.
franciscojavier.salamanca@salud.madrid.org
Departamento de patología
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

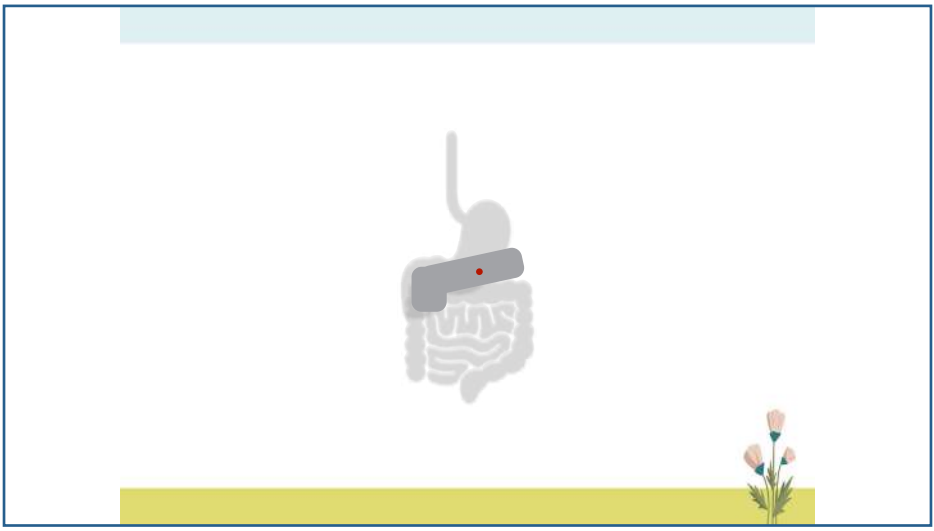


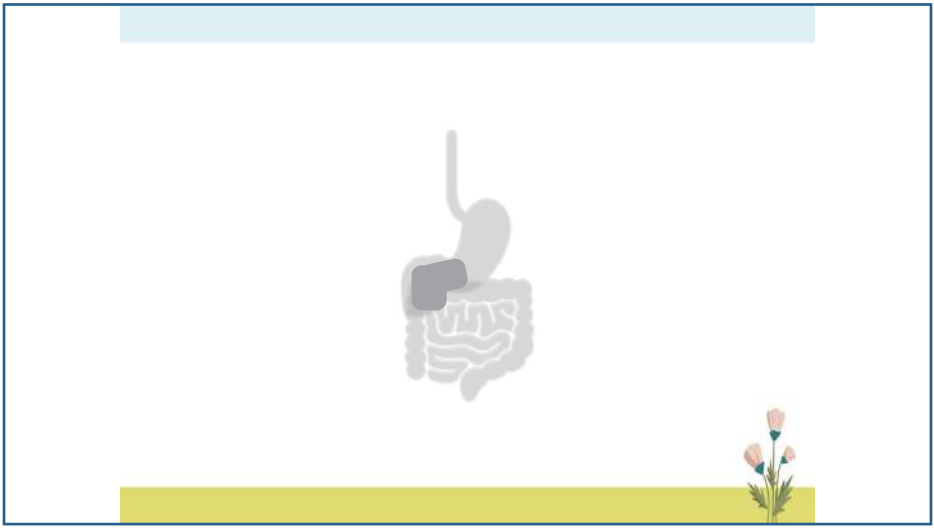


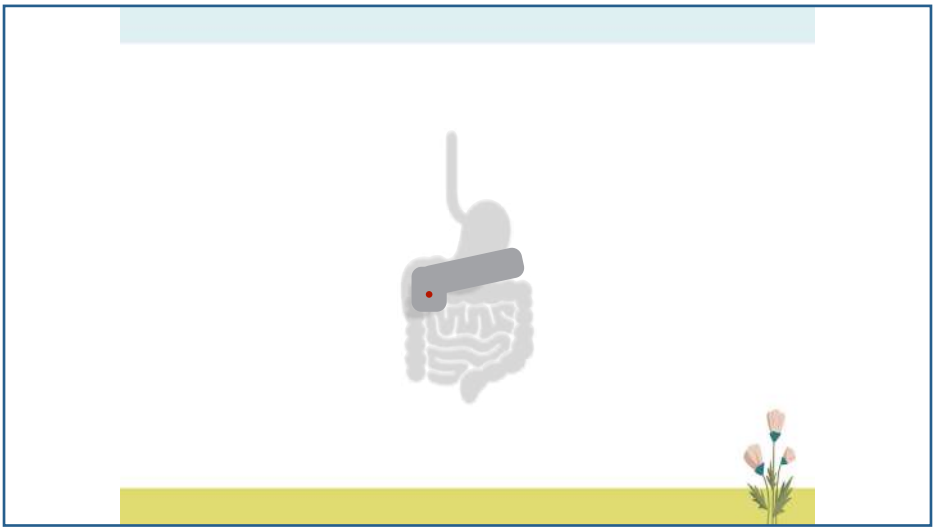


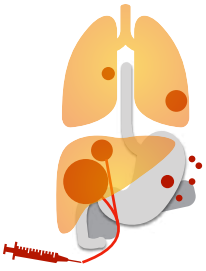


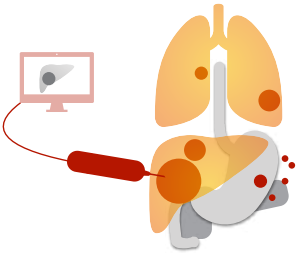


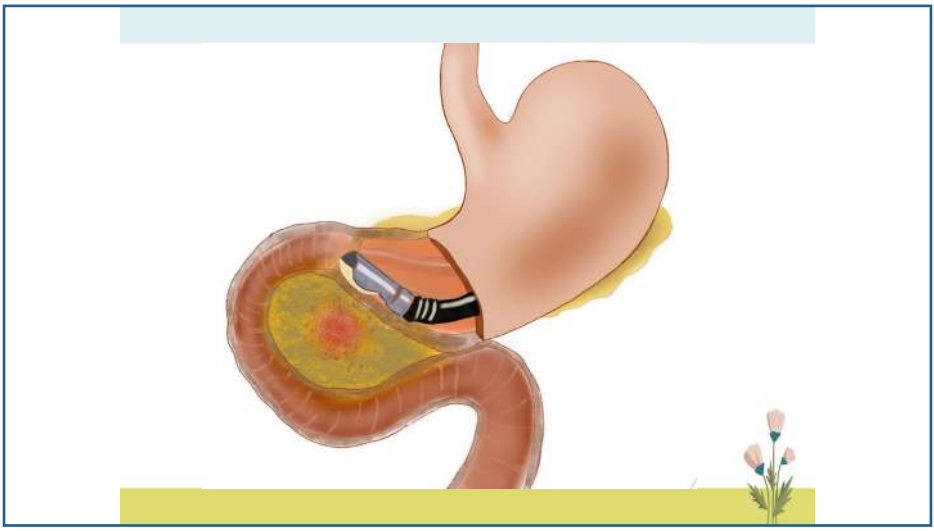


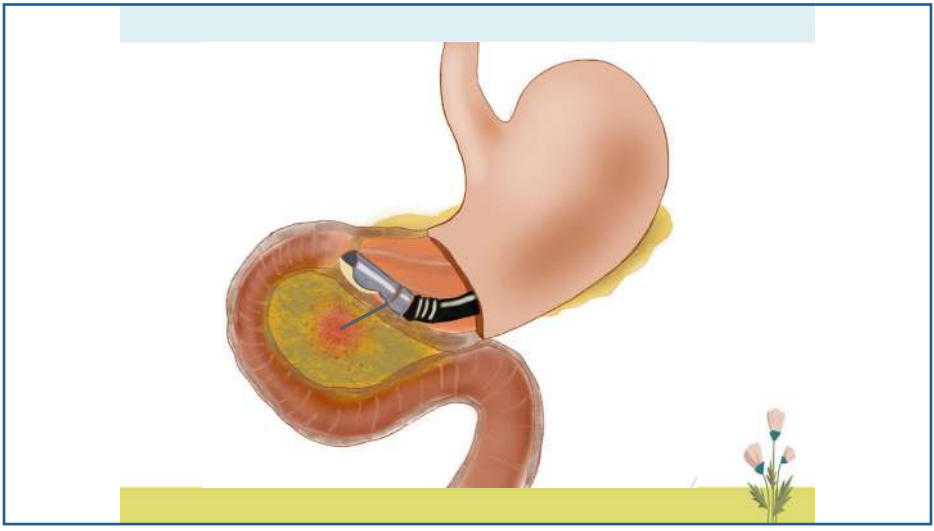












3

¿Qué puedo aportar como paciente?

TALLER 3

TIPOS DE TRATAMIENTOS, EFECTOS SECUNDARIOS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

20 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

TRATAMIENTO HORMONAL

DRA. MARÍA CALATAYUD

MÉDICO ADJUNTO DE ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Los denominados análogos de la somatostatina (ASS) son una de las bases del tratamiento de los pacientes con TNEs que requieren tratamiento sistémico.

¿Qué es la somatostatina?

La somatostatina es una hormona que se produce y actúa en diferentes lugares del organismo. Sus principales acciones son la inhibición de la secreción de numerosas hormonas tanto a nivel hipofisario como del tubo digestivo y páncreas. Además, inhibe las secreciones gástricas y pancreáticas y controla la movilidad y el flujo sanguíneo del tubo digestivo.

¿Cómo actúa la somatostatina?

Para ejercer su acción la somatostatina se une a unos receptores específicos que se encuentran en la pared de las células de los órganos sobre los que va a actuar. Existen 5 subtipos de receptores para la somatostatina (SSTR) diferentes que se distribuyen de manera variable a lo largo del organismo y que van a determinar las diferentes acciones de la somatostatina en cada órgano.

¿Por qué se utilizan los ASS en los TNEs?

Los TNEs, al igual que otros tumores, expresan diferentes receptores en la superficie de sus células. Utilizar fármacos que actúa directamente sobre estos receptores puede ser de utilidad para controlar los síntomas y el crecimiento del tumor. Se ha observado que los TNE expresan en sus células algunos de los subtipos de SSTR. Debido a que la hormona natural, somatostatina, tiene un tiempo de acción muy corto (1-3 minutos) y su uso como medicamento requeriría de múltiples administraciones a lo largo del día, en los 80 comenzaron a desarrollarse los ASS, que son moléculas similares a la somatostatina, pero sobre las que se ha actuado para aumentar su tiempo de acción tras su administración (lo que se conoce como vida media) y para que presenten mayor afinidad por los subtipos de SSTR que se expresan en las células de los TNEs teniendo así una acción más específica.

¿Qué beneficios se pueden esperar del tratamiento con ASS?

PLos ASS pueden ser útiles para el control de los síntomas en pacientes con TNEs funcionantes (productores de hormonas), lo que se conoce como efecto antisecretor, y para detener o retrasar el crecimiento del tumor, lo que se conoce como efecto antiproliferativo.

- Efecto antisecretor: actúan inhibiendo la secreción de hormonas en los TNEs funcionantes con elevada eficacia. Es por ello, que son el tratamiento de elección inicial de la mayoría de los síndromes funcionales asociados a los TNEs, especialmente para el control del síndrome carcinoide.

- Efecto antiproliferativo: la somatostatina es capaz de detener el crecimiento celular a través de diferentes mecanismos. Para demostrar esta acción de los ASS sobre las células tumorales, se desarrollaron sendos ensayos clínicos con cada uno de los ASS utilizados en pacientes con TNEs (llamados estudio PROMID y estudio CLARINET) que demostraron la capacidad de estos fármacos para mantener estable el tumor y retrasar el tiempo hasta su crecimiento. Este efecto se ha demostrado tanto para TNEs funcionantes, como para TNEs no funcionantes. Es por ello que los ASS pueden ser el tratamiento inicial en muchos de los pacientes con TNEs funcionantes o no que requieren tratamiento sistémico.

¿Qué ASS hay y cómo se utilizan?

El tratamiento con ASS en pacientes con TNEs es habitualmente prolongado (meses o años), pudiendo utilizarse como único tratamiento o en combinación con otras terapias.

Existen dos ASS aprobados para el tratamiento de los pacientes con TNEs con eficacia y efectos secundarios similares, ambos se comercializan en varias formas de presentación y dosis:

- Octreótida: La formulación más utilizada en pacientes con TNEs es de liberación prolongada (denominada, LAR) que suele administrarse cada 4 semanas. Es de administración intramuscular a través de una inyección en el músculo de los glúteos que realiza personal de enfermería alternando los puntos de inyección en cada dosis.

  Se comercializa como Sandostatin LAR®.

- Lanreótida: La formulación más utilizada en pacientes con TNEs es la de liberación sostenida y base acuosa (denominada, Autogel) que suele administrarse cada 4 semanas. Es de administración subcutánea profunda a través de una inyección debajo de la piel que puede realizar tanto el personal de enfermería, como el propio paciente o un cuidador tras un adecuado entrenamiento. Se puede administrar en glúteos y parte externa de los muslos, alternando los puntos de inyección con las dosis repetidas. Tras la administración suele quedar un pequeño bulto en la zona de inyección que se disuelve progresivamente.

  Se comercializa como Somatulina Autogel® y como Myrelez®.

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?

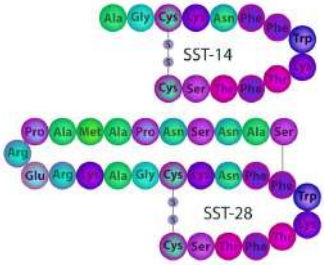
En general los ASS son fármacos seguros, bien tolerados y con pocos efectos secundarios, que suelen ser leves. Además de las posibles molestias o reacciones en el punto de inyección (dolor, bulto, induración...), los efectos secundarios más frecuentes vienen determinados por la acción de la somatostatina a nivel gastrointestinal, pudiendo ocasionar: nauseas, disconfort abdominal, flatulencia, diarrea y exceso de grasa en las heces. Estos efectos secundarios dependen de

la dosis y aparecen a las 24 horas de su administración, siendo frecuentemente autolimitados. Puede aparecer cansancio, debilidad y ligera pérdida de cabello. En algunos casos, pueden ocasionar elevación de las cifras de glucosa (azúcar) en sangre y empeoramiento del control de la glucosa en pacientes con diabetes, aunque suele ser leve y fácil de controlar con pequeños ajustes en el tratamiento. Con el tratamiento prolongado es frecuente que aparezcan piedras en la vesícula biliar.

- Una de las bases del tratamiento de los TNE que requieren tratamiento sistémico es el tratamiento hormonal a través de los análogos de la somatostatina (ASS).

¿Qué es la somatostatina?

- Hormona proteica.
- Aislada en 2 formas SST-14 y SST-28.
- Secreción:
  - Células delta pancreáticas.
  - SNC.
  - Sistema endocrino difuso GI.



https://www.webfisio.es/sistema-endocrino-2/hipotalamo-endocrino/somatostatina-o-ghih/

Acciones de la somatostatina

Inhibición secrección hormonal	Acciones gastrointestinales	Efecto inmunomodulador	Efecto antiproloferativo
Hipófisis: GH, TSH, ACTH, PRL	Inhibe secreción ácida gástrica	Inhibe la síntesis de inmunoglobulinas	inhibe la producción de factores estimuladores del crecimiento
Tracto GI: Gastrina, secretina, PP, VIP, glicentina	Inhibe la secreción exocrina pancreática	proliferación de los linfocitos en el tejido linfoide	inhibe la angiogénesis de forma directa e indirecta
Páncreas: Insulina, glucagón	Inhibe motilidad gastrointestinal		regula la proliferación y diferenciación celular
Tracto genitourinario: renina	Inhibe el flujo saanguineo		

¿Cómo actua la somatostatina?

Los receptores de la somatostatina (SSTR)

- Para ejercer su acción la somatostatina se une a unos receptores específicos que se encuentran en la pared de las células de los órganos sobre los que va a actuar.

¿Por qué se utilizan los ASS en los TNE?

Los TNEs expresan SSTR

EXPRESIÓN ARNm SUBTIPOS DE SSTR EN TNE.

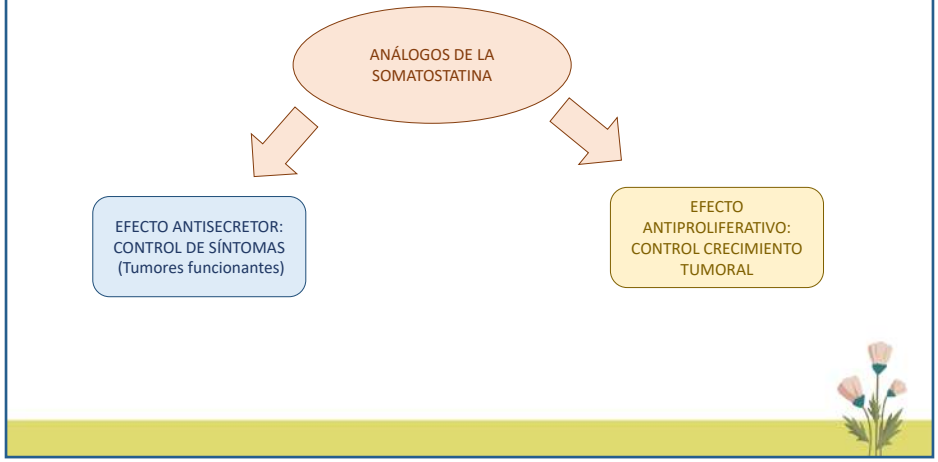
TUMOR	SSTR1	SSTR2	SSTR3	SSTR4	SSTR5
Gastrinoma[a]	79%	93%	36%	61%	93%
Insulinoma	76%	81%	38%	58%	57%
TNE pancreático no funcionante[a]	58%	88%	42%	48%	50%
Carcinoide intestinal[a]	76%	80%	43%	68%	77%
Carcinoide bronquial típico[b]	50%	40%	0	5%	57%

[a]Plöckinger U, Wiedenmann. Neuroendocrine Tumors. Biotherapy. Best Prac Res Clin Endocrinol Metab. 2007; 21: 145-62.

[b]Kaemmerer D, et al. Somatostatin Receptors in Bronchopulmonary Neuroendocrine Neoplasms: new Diagnostic, Prognostic, and Therapeutic Markers. J Clin Endocrinol Metab. 2015; 100: 831-840.

- Los TNE expresan principalmente los SSTR 2 y 5.
- Los ASS son moléculas similares a la somatostatina, pero sobre las que se ha actuado para aumentar su tiempo de acción tras su administración (vida media) y para que presenten mayor afinidad por los subtipos de SSTR que se expresan en las células de los TNEs.

¿Qué beneficios se pueden esperar del tratamiento con ASS?



EFECTO ANTISECRETOR DE LOS ASST EN TNE FUNCIONANTES

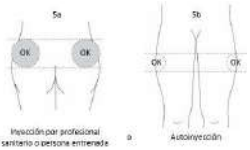
SÍNDROME/ TUMOR	HORMONA/ SUSTANCIAS	PRINCIPALES SÍNTOMAS	INDICACIÓN/ EFICACIA ASST	CONSIDERACIONES
Síndrome Carcinoide	Serotonina Histamina Prostaglandinas Taquiquininas Bradiquiminas	Flushing Diarrea Dolor abdominal	1ª línea Control diarrea 75% pacientes Control flushing 80% pacientes	Prevención y tratamiento crisis carcinoide Prevención desarrollo/progresión cardiopatía carcinoide
Insulinoma	Insulina	Hipoglucemia	2ª línea tras diazóxido Control hipoglucemias en 35-50% pacientes	Hipoglucemia paradójica Posible utilidad pasireótida
Glucagonoma	Glucagón	ENM Intolerancia hidrocarbonada Pérdida de peso	1ª línea Control síntomas 80-90% pacientes	
VIIPoma (Síndrome Verner-Morrison)	VIP	Diarrea Hipopotasemia Deshidratación	1ª línea Control diarrea 60% pacientes	
Somatostatinoma	SST	Diabetes Mellitus Colelitiasis Diarrea	1ª línea	

ENSAYOS CLINICOS RANDOMIZACIZADOS DISENADOS PARA DEMOSTRAR CONTROL TUMORAL DE ASST

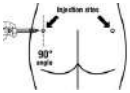
ESTUDIO	PROMID	CLARINET (incluido OLE)
FÁRMACO	Octreótida LAR 30mg/28días	Lanreótida Autogel 120mg/28días
PACIENTES	TNE intestino medio G1 (ki67 ≤2%)	TNE GEP G1 y G2 (Ki67<10%) irresecables metastáticos o localmente avanzados
	38.8% funcionantes (síndrome carcinoide)	No funcionantes (salvo gastrinomas bien controlados con IBPs)

¿Qué ASS hay y cómo se utilizan?

PRINICIPIO ACTIVO	NOMBRE COMERCIAL	PRESENTACIONES	VÍA DE ADMINISTRACIÓN	DOSIS Y POSOLOGÍA	EFECTO CLÍNICO
Octreotida	Sandostatin®	Amp 50, 100 y 500mcg Vial 1mg	Subcutánea	100-200mcg/8 hs	6hs
Octreotida LAR	Sandostatin LAR®	Vial 10, 20 y 30mg	Intramuscular	10-30mg/28 días	4 semanas
Lanreotida LA	Somatulina®	Vial 30mg	Intramuscular	10-20mg/14 días	2 semanas
Lanreotida Autogel	Somatulina Autogel® Myrelez®	Jeringa precargada 60, 90 y 120mg	Subcutánea profunda	60-120mg/28días	4-6 semanas



https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/64837/P_64837.html



https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/62140/FichaTecnica_62140.html

¿Cuáles son los posibles efectos secundarios?

PRINCIPALES EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS ASST

Gastrointestinales	**Náuseas** **Molestias o dolor abdominal** **Flatulencia** **Esteatorrea** **Diarrea**
Vías biliares	Colelitiasis (1% sintomática)
Metabolismo hidratos de carbono	Hiperglucemia Diabetes mellitus tipo 2 Hipoglucemia
Cardiológicos	Bradicardia sinusal Alteraciones de la conducción
Generales	Astenia Mareo Cefalea
Locales (lugar de inyección)	Dolor Eritema Induración

Muchas gracias.

maria.calatayud@salud.madrid.org

TALLER 3

TIPOS DE TRATAMIENTOS, EFECTOS SECUNDARIOS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

20 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

TRATAMIENTO SISTÉMICO (INCLUIDA TERAPIA CON RADIONÚCLIDOS)

DRA. ROCÍO GARCÍA-CARBONERO

COORDINADORA DE LA UNIDAD DE TUMORES DIGESTIVOS Y NEUROENDOCRINOS,
SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

TRATAMIENTO SISTEMICO DE LOS TNES

Para tumores avanzados o metastásicos que no se pueden extirpar (irresecables) existen tratamientos con distintos fármacos para frenar el crecimiento y extensión del tumor. La elección de uno u otro tratamiento vendrá condicionada por las características del tumor (origen anatómico del tumor y localización de las metástasis, diferenciación del tumor, índice proliferativo o Ki-67) y del paciente (edad, fragilidad, otras enfermedades concurrentes, preferencias). Cuando el tratamiento seleccionado no se tolera bien o no es capaz de controlar el crecimiento del tumor se puede cambiar por otro. A continuación se resumen los tipos de tratamientos más comunes.

1. **ANÁLOGOS DE SOMATOSTATINA (AS)**. Son unos fármacos que imitan la acción natural de la hormona somatostatina producida naturalmente en el cuerpo, que es responsable del control de la secreción de distintas hormonas, del control del vaciado gástrico y del movimiento intestinal, y de la neurotransmisión, entre otras funciones. Los AS se unen a los receptores de la somatostatina que habitualmente tienen las células tumorales, realizando una función similar a la que hacen en células normales, es decir, disminuyen la producción de varias hormonas, especialmente la serotonina y otras hormo-

nas gastro-intestinales. Los AS son muy eficaces en el control de los síntomas derivados de la secreción hormonal (p.ej. síndrome carcinoide) y también frenan el crecimiento tumoral en los tumores de bajo grado. Los AS más utilizados son octreotide y lanreotide en sus formulaciones de acción prolongada. Hay también AS de acción rápida que son útiles en pacientes con síndromes hormonales mal controlados y en el tratamiento previo a la cirugía en tumores funcionantes. Los ASS no suelen causar muchos efectos secundarios. Los efectos secundarios más comunes son: diarrea, heces blandas, dolor abdominal, flatulencias, pérdida de apetito, cansancio (fatiga), dolor en el lugar de la inyección, cambios en los niveles de azúcar en la sangre, debilidad, exceso de grasa en heces, pérdida de cabello o de vello y dolores musculares. El tratamiento prolongado con ASS durante muchos meses puede causar cálculos biliares, que son pequeñas piedras que se forman en la vesícula biliar.

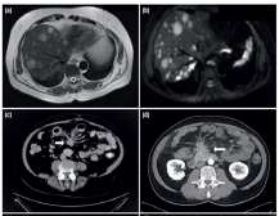
2. **TERAPIA CON RADIOLIGANDOS O RADIONUCLIDOS (Lu177-DOTATATE)**. La unión de un análogo de la somatostatina con un radioisótopo permite tanto visualizar la enfermedad (si el radioisótopo emite una irradiación que permite realizar una gammagrafía (octreoscan®) o un PET (Galio68-DOTATOC)) como tratarla (si empleamos un radioisótopo con mayor carga radioactiva que es capaz de dañar a la célula tumoral a la que se une (Lutecio177-DOTATATE)). El tratamiento con radionúclidos está aprobado para pacientes con TNEs de grado 1 ó 2 gastrointestinales y pancreáticos, en progresión a análogos de la somatostatina convencionales. El tratamiento generalmente precisa hospitalización durante 24h y debe administrarse por especialistas de medicina nuclear en centros con experiencia en el manejo de TNEs, adoptando las medidas de radioprotección adecuadas. El tratamiento estándar consiste en 4 dosis, una cada 2-3 meses. Los efectos secundarios más frecuentes son nauseas y vómitos (normalmente durante las primeras 24 horas tras la administración del tratamiento), dolor abdominal, cansancio, descenso de globulos blancos y plaquetas, y en un 1.5% de los pacientes puede desarrollarse un síndrome mielodisplásico y en casos excepcionales una leucemia secundaria.

3. **TERAPIA DIRIGIDA A DIANAS MOLECULARES**. Se trata de fármacos orales dirigidos a dianas moleculares que bloquean vías celulares implicadas en el control del crecimiento celular y su capacidad de invasión y diseminación metastásica. Actualmente hay dos tipos de fármacos antidiana que han demostrado su eficacia en los TNEs: los inhibidores de la ruta mTOR (everoli-

mus) y la inhibición de la angiogénesis tumoral (sunitinib). El everolimus ha demostrado frenar el crecimiento tumoral de TNEs gastrointestinales, pancreáticos y pulmonares. Los efectos secundarios (toxicidad) más frecuentes son la inflamación de la mucosa oral (mucositis, estomatitis), la diarrea, la erupción cutánea, el cansancio, náuseas, infecciones, hinchazón de manos y pies, pérdida de apetito, dolor de cabeza, la hiperglucemia y la anemia. Otro efecto secundario menos frecuente (aparecen en <5 % de los pacientes) pero potencialmente grave es la neumonitis (inflamación de los pulmones), que se manifiesta con tos y sensación de falta de aire. Los fármacos antiangiogénicos o inhibidores de la tirosinquinasa (sunitinib) impiden la formación de vasos sanguíneos (angiogénesis) que nutren al tumor y le permiten extenderse a otros tejidos. El sunitinib ha demostrado frenar el crecimiento tumoral en TNE de origen pancreático. Otros antiangiogénicos (surufatinib, pazopanib, lenvatinib, cabozantinib, axitinib) han mostrado cierta eficacia en TNE gastrointestinales y/o pulmonares, aunque su uso en TNE no está aprobado por las autoridades sanitarias en el momento actual. Los efectos secundarios más frecuentes de los antiangiogénicos son la hipertensión, la diarrea, el cansancio, náuseas, cambio del sabor de los alimentos, pérdida de apetito, mucositis, decoloración del pelo y enrojecimiento de palmas o plantas de las manos y los pies. Menos frecuentemente pueden producir un descenso de neutrófilos y plaquetas.

4. **QUIMIOTERAPIA (QT)**. Son fármacos dirigidos a dañar el ADN e inhibir la división celular, y generalmente atacan a las células que más rápidamente se reproducen, que suelen ser las células tumorales. Por ello la QT no es eficaz en los TNEs de bajo grado y curso indolente. Los TNEs de origen pancreático son más sensibles a la quimioterapia que los TNEs de otras localizaciones. La QT generalmente se emplea en los TNEs de rápido crecimiento o de algo grado. El esquema más empleado en TNEs es la combinación de Capecitabina y Temozolamida, que se administran por vía oral. Los tumores más agresivos requieren quimioterapia basada en platinos (cisplatino, carboplatino, oxaliplatino). Los efectos secundarios más frecuentes de estos fármacos son el descenso de plaquetas y glóbulos blancos (y el aumento de riesgo de infecciones), las nauseas y los vómitos, la diarrea, la mucositis, y los trastornos de la sensibilidad (en el caso de los platinos).

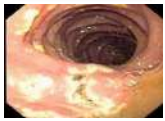
TNES GASTROINTESTINALES



- ✓ El intestino delgado (ID) es la localización más frecuente de los TNE gastrointestinales
- ✓ ~ 30-35% se diagnostican con enfermedad avanzada
- ✓ Los TNEs de ID son los tumores con mejor pronóstico dentro de los tumores con enfermedad avanzada
- ✓ 20-30% pueden presentar Síndrome Carcinoide por exceso de producción de serotonina (diarrea, sofocos, cardiopatía carcinoide)
- ✓ **Objetivos del tratamiento**: control del síndrome hormonal y del crecimiento tumoral, prevenir complicaciones gastrointestinales (obstrucción, perforación, sangrado, isquemia intestinal)
- ✓ **Tratamientos disponibles**: ASS, Everolimus, Radionuclidos (Lu177)

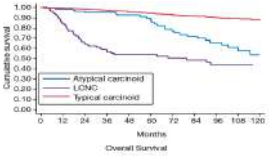
TNES PANCREATICOS

- ✓ 7-10% de los TNEs son de origen pancreático
- ✓ ~ 45-50% se diagnostican con enfermedad avanzada
- ✓ 20% son funcionantes – los síndromes hormonales más frecuentes con el insulinoma (hipoglucemia) y el sd de Zollinger-Ellison o gastrinoma (ulceras gastroduodenales)
- ✓ **Objetivos del tratamiento**: control del síndrome hormonal y del crecimiento tumoral, paliar complicaciones locales (ictericia obstructiva, dolor, obstruccion intestinal alta), tratar la insuficiencia pancreática (diabetes, esteatorrea)
- ✓ **Tratamientos disponibles**: ASS, Lu177, Sunitinib, Everolimus, QT



Rocio Garcia-Carbonero

TNES PULMONARES



- Es la localización más frecuente de TNEs (~25%)
- Solo el 10-15% presentan metastasis al diagnóstico
- Síndromes Hormonales: 2-20% Sd Carcinoide, 1-6% Sd Cushing
- Los carcinoides típicos tienen un pronóstico excelente tras la resección quirúrgica
- Los carcinoides atípicos tienen mucho mas riesgo de recaida tras la cirugía, y la recaida puede suceder muchos años después (se precisa seguimiento a largo plazo)
- Los tumores avanzados son poco frecuentes y tienen peor pronóstico
- **Tratamientos disponibles**: Everolimus (también se usan los ASS, Lu177, QT)

TALLER 3

TIPOS DE TRATAMIENTOS, EFECTOS SECUNDARIOS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

20 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

TOXICIDAD DE LOS TRATAMIENTOS Y MANEJO

DRA. BEATRIZ ANTÓN

ONCOLOGÍA MÉDICA. UNIDAD TUMORES DIGESTIVOS Y NEUROENDOCRINOS.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Hay diferentes terapias que utilizamos en los pacientes con tumores neuroendocrinos: en general son tratamientos bien tolerados, aunque no están exentos de algunos efectos secundarios que pueden ser controlados con medicación concomitante. A lo largo de su administración es importante la vigilancia analítica y clínica, para poder realizar los ajustes necesarios e interrupción del tratamiento si el paciente experimenta un problema severo que pueda poner en peligro su calidad de vida.

El grupo de fármacos más extendido en los tumores neuroendocrinos bien diferenciados son los **análogos de la somatostatina** (octreótide o lanreótide) de administración subcutánea o intramuscular. Este grupo de fármacos pueden provocar de forma más frecuente diarrea o molestias abdominales (a veces difícil de distinguir de aquellos funcionantes). Otros problemas menos prevalentes son el aumento de riesgo de piedras en la vesícula, alteraciones hormonales (hipotiroidismo o elevación de glucosa) o bien problemas tensionales.

Otra medicación de administración utilizada es el **everolimus**, de toma continua y que puede provocar de forma más frecuente y precoz lesiones orales (mucositis) y cutáneas: para ello disponemos de crema hidratante y soluciones orales con

corticoides y anestésicos en los casos más severos. Por otro lado, puede aumentar también el riesgo de infecciones, interactuar con otros medicamentos o provocar neumonitis (clínica de tos, ahogo o fiebre).

En el grupo de inhibidores tirosin-kinasa se incluyen varios fármacos entre los cuales destaca el **sunitinib**. Los principales problemas asociados a este suele ser el cansancio y signos gastrointestinales (diarrea como síntoma de inicio más rápido, dolor abdominal o mucositis más destacados), cardiovasculares (hipertensión o alteración de contractibilidad cardiaca), cutáneos también (sequedad, enrojecimiento en palmas y plantas, etc), algunos problemas hormonales, especialmente tiroideos o bien descenso de glóbulos blancos o rojos (conocido como neutropenia y anemoa). En este subgrupo se incluyen otros como **pazopanib**, **cabozatinib** o **surufatinib** con similares problemas que habitualmente aparecen en las primeras tras el tratamiento.

Uno de los últimos tratamientos instaurados en este tipo de tumores son los llamados **radionúclidos** (el más conocido actualmente es el **lutecio**), consistentes en la inyección intravenosa de radioisótopos cada 8-12 semanas que van dirigidos a las células neuroendocrinas. Estos radioisótopos suelen provocar en el momento de la infusión náuseas y vómitos debido a la premedicación con aminoácidos para protección renal, cansancio o dolores musculares. Con respecto a largo plazo se puede experimentar alteraciones medulares (más frecuente descenso de plaquetas o trombopenia, también anemia o neutropenia en menor grado), alteración de la función renal que suele ser reversible o bien hepática, habitualmente relacionada con pacientes que presentan lesiones metastásicas a este nivel (en ambos casos renal y hepático el riesgo de gravedad es muy bajo).

Finalmente, también contamos con fármacos de **quimioterapia clásica** que, aunque no son los más utilizados en los tumores neuroendocrinos, tienen papel especialmente en aquellos con comportamiento más agresivo (platino-etopósido, temozolamida-capecitabina, doxorrubicina, etc.). En este grupo los síntomas más prevalentes van relacionados con toxicidad gastrointestinal (náuseas, vómitos o diarrea), problemas medulares o astenia. Hay otros efectos secundarios cutáneos, calambres en las articulaciones o incremento en la posibilidad de infecciones.

En conclusión, podemos decir que la adherencia a los distintos tratamientos es de vital importancia de cara a optimizar los resultados terapéuticos y el pronóstico.

Es fundamental la educación y compromiso de los pacientes, así como disponer de información adecuada sobre las posibles toxicidades y cómo prevenirlas o tratarlas. Además, la consecución de un equipo multidisciplinar que sea cohesivo y participativo en cada uno de los problemas que puedan surgir es muy fructífero para conseguir prevenir la aparición de toxicidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

- Rinke A, Müller HH, Schade-Brittinger C, Klose KJ, Barth P, Wied M, et al. Placebo-controlled, double-blind, prospective, randomized study of the effect of octreotide LAR in the control of tumor growth in patients with metastatic neuroendocrine midgut tumors: a report from the PROMID Study Group. J Clin Oncol. 2009;29(28):4656-63.

- Lamarca A, McCallum L, Nuttall C, Barriuso J, Backen A, Frizziero M, et al. Somatostatin analogue-induced pancreatic exocrine insufficiency in patients with neuroendocrine tumors: results of a prospective observational study. Expert Rev Gastroenterol Hepatol. 2018;12(7):723-31.

- Alexandraki KI, Daskalakis K, Tsoli M, Grossman AB, Kaltsas A. Endocrinological toxicity secondary to treatment of gastroenteropancreatic neuroendocrine neoplasms (GEP-NENs). Trends Endocrinol Metab. 2020;31(3):239-55.

- Whelton PK, Carey RM, Aronow WS, Casey Jr DE, Collins KJ, Himmelfarb CD, et al. ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NMA/PCNA guideline for the prevention, detection, evaluation, and management of high blood pressure in adults: a report of the American college of cardiology/American heart association task force on clinical practice guidelines. Hypertension. 2018;71(6):e13-e115.

- Lacouture M, Sibaud V. Toxic side effects of targeted therapies and immunotherapies affecting the skin, oral mucosa, hair, and nails. Am J Clin Dermatol. 2018;19(Suppl1):31-39.

- Peterson DE, Boers-Doets CB, Bensadoun RJ, Herrstedt J. Management of oral and gastrointestinal mucosal injury: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment, and follow-up.Ann Oncol. 2015;26(Suppl 5):v139-v51.

- Valle JW, Favre S, Hubner RA, Grande E, Raymond E. Practical management of sunitinib toxicities in the treatment of pancreatic neuroendocrine tumors. Cancer Treat Rev. 2014;40(10):1230-8.

- Tapia Rico G, Li M, Pavlakis N, Cehic G, Price TJ. Prevention and management of carcinoid crises in patients with high-risk neuroendocrine tumours undergoing peptide receptor radionuclide therapy (PRRT): literature review and case series from two Australian tertiary medical institutions. Cancer Treat Rev. 2018;66:1-6.

- Brieau B, Hentic O, Lebtahi R, Palazzo M, Ben Reguiga M, Rebours V, et al. High risk of myelodysplastic syndrome and acute myeloid leukemia after 177Lu-octreotate PRRT in NET patients heavily pretreated with alkylating chemotherapy. Endocr Relat Cancer. 2016;23(5):L17-23.

- Valkema R, Pauwels SA, Kvols LK, Kwekkeboom DJ, Jamar F, de Jong M, et al. Long-term follow-up of renal function after peptide receptor radiation therapy with (90)Y-DOTA(0),Tyr(3)-octreotide and (177)Lu-DOTA(0), Tyr(3)-octreotate. J Nucl Med. 2005;46(Suppl 1):83S-91S.

TOXICIDAD – EFECTOS SECUNDARIOS

- Terapia prolongadas → supervivencia en ascenso.
- Tratamientos prolongados → efectos secundarios al alza.
- Calidad de vida.
- Estancia hospitalaria prolongada.
- Quimioterapia, análogos somatostatina, terapia dirigida, etc. → diferentes perfiles.
- Reducción dosis, espaciar los tratamientos, etc.

ANÁLOGOS DE LA SOMATOSTATINA

- Diarrea (10-40%), dolor abdominal (10-15%), náuseas y/o vómitos (5-8%) y flatulencia (8%) → distinción de la causalidad funcionante.
- Litiasis biliar 5-70% → no colecistectomía profiláctica.
- Alteraciones endocrinas → tiroides, hiperglucemia 2-27% (controles analíticos).
- Déficit vitamina B12.
- Hipertensión 5-15% o bradicardia 5-25%.

EVEROLIMUS

- Afectación cutánea y mucosa → muy frecuente y precoz
  - Mucositis (62-64%) es diferente a quimioterapia: aftas <1 cm dolorosas.
    - 1) Enjuagues bucales sin alcohol, bicarbonato; 2) solución corticoides tópicos/antifúngicos; 3) analgésicos/anestésicos locales.
  - Lesiones cutáneas = Rash (27-49%) → Crema hidratante y protección solar, corticoides o antibióticos.
- Neumonitis (inflamación pulmones) 12-17% no infecciosa →
  - 6 meses tras inicio y clínica de tos, fiebre ahogo o cansancio!
- Infecciones 20-29% → neumonía, hongos, reactivación hepatitis, etc.
- Interacciones farmacológicas: fluconazol, voriconazol, eritromicina, claritromicina, ritonavir, ripampicina, rifabutina.
- Hiperglucemia, hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia.

INHIBIDORES TIROSIN-KINASA

- **SUNITINIB** → Más frecuente utilizado.
  - Cansancio 34%, mucositis 48%, diarrea 59%, HTA 20-25%.
  - Otras menos frecuentes cambio de colon de pelo, sequedad, ↓ defensas o alteración cardiaca o problemas de tiroides.
- PAZOPANIB
- LENVATINIB Y AXITINIB
- SURUFATINIB

RADIONÚCLIDOS - LUTECIO

Eventos adversos a corto plazo:

- Náuseas (59%), vómitos (47%) → especialmente por solución de amionoáciods (protocolos de antiemesis)
- Cansancio (astenia), edema en las piernas o dolores osteomusculares.
- Si tumores funcionantes → 1-10% crisis hormonal.

A largo plazo:

- Toxicidad medular → más común basado en trombopenia (25%), anemia (14%), linfopenia (18%) y neutropenia (6%).
  - Riesgo de leucemia aguda bajo (0.5 a 2%) → edad avanzada, lesiones óseas, múltimas tratamientos.
- Problema renal (9%) → solución de aminoácidos protectora y normalmente reversible.
- Alteración hepática →
  - pacientes con lesiones metastásicas hepáticas, leve e intermedia, poco frecuente grave

QUIMIOTERAPIA

- Tumores neuroendocrinos más agresivos.
- Esquemas que incluyen platino etopósido/ capecitabina-temozolamida.
- Más frecuentes:
  - Émesis, náuseas y diarrea.
  - Cansancio.
  - Toxicidad medular.
- Menos frecuente:
  - Neuropatía extremidades.
  - Problema cutáneo/articulaciones.
  - Fiebre.

CONCLUSIONES

- **La adherencia** a los distintos tratamientos empleados en las NENs avanzadas es de vital importancia de cara a optimizar los resultados terapéuticos y el pronóstico.
- Es fundamental la **educación** y compromiso de los **pacientes**, así como disponer de información adecuada sobre las posibles toxicidades y cómo prevenirlas o tratarlas.
- Importancia del papel del **médico** en lo relativo al conocimiento profundo de las distintas toxicidades y de cara a facilitar el mejor tratamiento de soporte para minimizar su impacto.
- **Equipo multidisciplinar**.

BIBLIOGRAFÍA

- Rinke A, Müller HH, Schade-Brittinger C, Klose KJ, Barth P, Wied M, et al. *Placebo-controlled, double-blind, prospective, randomized study of the effect of octreotide LAR in the control of tumor growth in patients with metastatic neuroendocrine midgut tumors: a report from the PROMID Study Group.* J Clin Oncol. 2009;29(28):4656-63.
- Lamarca A, McCallum L, Nuttall C, Barriuso J, Backen A, Frizziero M, et al. *Somatostatin analogue-induced pancreatic exocrine insufficiency in patients with neuroendocrine tumors: results of a prospective observational study.* Expert Rev Gastroenterol Hepatol. 2018;12(7):723-31.
- Alexandraki KI, Daskalakis K, Tsoli M, Grossman AB, Kaltsas A. *Endocrinological toxicity secondary to treatment of gastroenteropancreatic neuroendocrine neoplasms (GEP-NENs).* Trends Endocrinol Metab. 2020;31(3):239-55.
- Whelton PK, Carey RM, Aronow WS, Casey Jr DE, Collins KJ, Himmelfarb CD, et al. *ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NMA/PCNA guideline for the prevention, detection, evaluation, and management of high blood pressure in adults: a report of the American college of cardiology/American heart association task force on clinical practice guidelines.* Hypertension. 2018;71(6):e13-e115
- Lacouture M, Sibaud V. *Toxic side effects of targeted therapies and immunotherapies affecting the skin, oral mucosa, hair, and nails.* Am J Clin Dermatol. 2018;19(Suppl1):31-39.
- Peterson DE, Boers-Doets CB, Bensadoun RJ, Herrstedt J. *Management of oral and gastrointestinal mucosal injury: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment, and follow-up.*Ann Oncol. 2015;26(Suppl 5):v139-v51.
- Valle JW, Favre S, Hubner RA, Grande E, Raymond E. *Practical management of sunitinib toxicities in the treatment of pancreatic neuroendocrine tumors.* Cancer Treat Rev. 2014;40(10):1230-8.
- Tapia Rico G, Li M, Pavlakis N, Cehic G, Price TJ. *Prevention and management of carcinoid crises in patients with high-risk neuroendocrine tumours undergoing peptide receptor radionuclide therapy (PRRT): literature review and case series from two Australian tertiary medical institutions.* Cancer Treat Rev. 2018;66:1-6.
- Brieau B, Hentic O, Lebtahi R, Palazzo M, Ben Reguiga M, Rebours V, et al. *High risk of myelodysplastic syndrome and acute myeloid leukemia after 177Lu-octreotate PRRT in NET patients heavily pretreated with alkylating chemotherapy.* Endocr Relat Cancer. 2016;23(5):L17-23.
- Valkema R, Pauwels SA, Kvols LK, Kwekkeboom DJ, Jamar F, de Jong M, et al. *Long-term follow-up of renal function after peptide receptor radiation therapy with (90)Y-DOTA(0),Tyr(3)-octreotide and (177)Lu-DOTA(0), Tyr(3)-octreotate.* J Nucl Med. 2005;46(Suppl 1):83S-91S.

TALLER 3

TIPOS DE TRATAMIENTOS, EFECTOS SECUNDARIOS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA

20 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

¿QUÉ ES UN TUMOR NEUROENDOCRINO Y CÓMO SE DIAGNOSTICA?

DÑA. LOLA PÉREZ

SUPERVISORA HOSPITAL DE DÍA DE ONCOLOGÍA MÉDICA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

DÑA. SARA SÁNCHEZ

ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE HOSPITAL DE DÍA DE ONCOLOGÍA MÉDICA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Tratamientos para combatir el cáncer:

Tratamientos para combatir el cáncer:

1. **La quimioterapia** consiste en el uso de uno o varios medicamentos para destruir las células tumorales, basándose en el hecho de que estas células normalmente se dividen rápidamente. Sus efectos secundarios se deben al daño provocado a las células normales, especialmente a aquéllas que también se dividen rápidamente, como las células de la médula ósea, del folículo piloso y del tracto gastrointestinal.

2. **La inmunoterapia** se base en los inhibidores de puntos de control bloquea las protecciones naturales del cuerpo que impiden la hiperactivación inmunitaria, también puede afectar a los tejidos normales y causar efectos secundarios autoinmunitarios. Los efectos están relacionados con la inflamación de tejidos y órganos, principalmente, alteraciones dermatológicas y gastrointes-

tinales que requieren diferentes estrategias de manejo en comparación con la quimioterapia.

3. **Los medicamentos de terapia dirigida** actúan de forma específica contra "dianas" moleculares en células cancerosas, identificadas gracias a muestras de sangre y tejidos. Estos medicamentos se usan para tratar algunos tipos de cáncer en pacientes seleccionados basándose en las características moleculares de sus tumores. En general, se espera que estos medicamentos provoquen menos efectos secundarios en las células normales que la quimioterapia, pero los efectos secundarios de los medicamentos de terapia dirigida también podrían ser sustanciales y dependen en gran medida de a qué está dirigido cada uno de dichos medicamentos.

Principales efectos secundarios de los tratamientos oncológicos:

1. ALTERACIONES DERMATOLÓGICAS:

Una medida que será útil, será ambiente con humedad relativa del aire adecuada, así como una adecuada ingesta hídrica.

Alopecia:

La pérdida de cabello es uno de los efectos que más impacta en la vida de las personas, siendo uno de los efectos más tenidos y con mayor repercusión psicológica. No todos los tratamientos oncológicos lo provocan ni todas las quimios, ni todas las terapias dirigidas y por supuesto la inmunoterapia, no provoca alopecia. Es necesario que el paciente esté bien informado de si su tratamiento lo provoca o no, puesto que se pueden tomar medidas preventivas para evitar el impacto psicológico.

En general se recomienda:

- Champú suave y evitar dar tirones a la hora del cepillado, por lo que secar con cepillo y secador (tipo peluquería) no sería lo más aconsejable.

- No teñir mientras se tenga tratamiento y por regla general, hasta unos 3 meses después de finalizar, mejor realizarse mechas (a ser posible de gorro para

que el producto no irrite el cuero cabelludo) o bien utilizar tintes no irritantes (que no contengan ni amoniaco, ni resorcinol ni PPDs).

- Si el tratamiento provocará alopecia, es aconsejable cortarse el pelo antes de que comience su caída para que sea más fácil de manejar.

- Si hay alopecia la piel del cuero cabelludo debe ser protegida con crema hidratante y el uso de pañuelos, gorros para evitar la exposición solar directa.

- Se puede utilizar peluca si se desea.

TIPS:

Medidas físicas: Gorros de frio o hipotérmicos no tienen una efectividad al 100% puesto que sólo producen una ligera vasoconstricción superficial del cuero cabelludo.

Medidas farmacológicas: No hay fármacos que prevengan su caída.

Alteraciones de las uñas:

Algunas quimioterapias y algunas terapias dirigidas pueden provocar alteraciones en las uñas, no así la inmunoterapia.

Se puede producir: alteración en la coloración, fragilidad, rotura, infección de los tejidos que las rodean, etc.

Es importante estar informados sobre los tratamientos para poder prevenirlo.

En general se recomienda:

- Cortar las uñas con tijeras y dejarlas cortas, evitando roturas, y evitar cortar las cutículas.

- Para las tareas húmedas domésticas: utilizar guantes de algodón y a continuación unos impermeables.

- Para las tareas secas domésticas: utilizar guantes de algodón como una segunda piel.

- Utilizar aceites fortalecedores.

- No utilizar lacas de uñas acrílicas ni quitaesmaltes irritantes: acetona, parabenos, toluol, formaldehidos.

- No utilizar uñas postizas.

Alteraciones de la piel:

La quimioterapia puede provocar sequedades cutáneas, así como picor, las terapias dirigidas pueden provocar alteraciones cutáneas como sequedad, granos y picor, y la inmunoterapia, puede provocar igualmente granos y picor, siendo además el segundo efecto más frecuente.

En la alteración cutáneas podemos actuar desde el minuto 1 que nos indiquen que vamos a tener tratamiento oncológico y por supuesto, estar informados sobre los tratamientos para será la mejor herramienta de prevención.

En general se recomienda:

- Higiene diaria con agua templada, geles de ducha o baño syndet que minimizan la sequedad cutánea.

- Utilizar diariamente crema hidratante en toda la superficie corporal que no contengan alcohol porque resecarían la piel.

- En el hombre evitar afeitarse con navaja o maquinilla de afeitar, por lo que se aconseja máquina eléctrica. Para la depilación femenina se aconseja, no utilizar cera, maquinas que arrancan el vello ni cremas ni cuchillas, pero si rasuradora femenina.

- No aplicar ningún tipo de producto para la piel sin recomendación médica. Si existe picor se puede aconsejar aplicar mentol frío y pramoxina, puesto que alivian el picor y la irritación cutánea.

- Evitar el rascado de la piel, sobre todo en las zonas que aparezcan lesiones cutáneas. Se pueden aplicar compresas con agua fría porque alivia el picor.

- Se recomienda ingerir líquidos de forma abundante aproximadamente. 1.5 litros al día (si no existe contraindicación).

- Minimizar la exposición solar y si no es posible, utilizar índices de protección altos a partir de 50 FPS. No privarse de ir a dar paseos, puesto que el ejercicio será recomendable, por lo que un paraguas a modo de sombrilla protegerá del sol.

Alteración de las mucosas:

Todos los tratamientos pueden provocar mucositis en diferentes grados, en general se caracteriza por un deterioro de las mucosas, no sólo oral, sino también de las zonas perianal y genital.

Será importante extremar sus cuidados y vigilar su aparición para poder poner el tratamiento adecuado, que incluye, tratamiento para el dolor.

En general se recomienda:

Zona bucal:

- Evitar tabaco, evitar el consumo de alcohol.

- Adecuada higiene oral: cepillo dental ultrasuave, enjuagues bucales con manzanilla bicarbonato, o enjuagues específicos que no contengan alcohol, no utilizar hilo dental o cepillos interdentales, y para la deshidratación utilizar productos sustitutivos de saliva.

- Adecuada ingesta de agua.

Zona nasal:

- No realizar sonados fuertes, si es necesario utilizar suero salino para limpieza y a continuación hidratación de la mucosa nasal.

Zona genital y perianal:

- La higiene será suave y únicamente con agua tibia, no utilizar jabones íntimos.
- Hidratación de la zona con cremas especialmente indicadas para la zona.
- Para la mucosa vaginal: no realizar duchas vaginales si excesiva sequedad, utilizar productos adecuados para dicha zona.
- En las relaciones sexuales utilizar lubricación biocompatible sin efectos de frio o calor.

2. ALTERACIONES DIGESTIVAS:

Diarrea: todos los tratamientos oncológicos pueden provocar este efecto, que se caracteriza por eliminación de heces no formadas o líquidas mayor de 3 dep/d sobre el hábito intestinal basal; que pueden ir acompañadas por dolor abdominal, ruidos intestinales, urgencia en la evacuación etc.

En todos los casos es aconsejable conocer el hábito intestinal basal del paciente, para ello, es de gran utilizad la escala Bristol:

Fuente: https://www.ultralevura.com/blog/la-escala-de-bristol-que-es-y-cuando-llega-a-ser-diarrea/

La severidad va a ir en función del número de deposiciones, la presencia de sangre o moco. Es un efecto que disminuye la calidad de vida y en algunos casos puede suponer problemas médicos, porque las pérdidas pueden alterar los niveles de iones y líquido en sangre.

En general se recomienda:

- Acudir a urgencias cuando el número de deposiciones sea mayor de 6 dep/día o bien existe sangre o moco, o bien se asocie con fiebre.

- Eliminar alimentos con lactosa, fibra, grasas, no tomar café.

- Consumir alimentos en pequeñas cantidades y frecuentes: arroz, zanahoria, plátano.

- Aumentar la ingesta de líquidos, sino existe contraindicación, para evitar la deshidratación y la pérdida de iones, entre 2 a 3 litros/d: limonada alcalina, suero oral.

- Introducir según mejoría: Pollo, pescado hervido, pan tostado.

- Como tratamiento médico inicial y sólo bajo prescripción del oncólogo se puede administrar loperamida (fortasec) a dosis inicial de 4 mgr seguido de 2 mgr c/4h p después de cada deposición hasta un máximo de 16 mgr diarios.

Náuseas y/o Vómitos: Los pacientes en tratamiento con quimioterapia son los que pueden sufrir en mayor medida este efecto, ahora bien, existen factores de riesgo añadidos que no tienen tanta relación con los tratamientos con son: consumo habitual de alcohol, vértigos, antecedentes de náuseas/vómitos durante el embarazo o trastorno ansioso-depresivo.

Las náuseas suele ser una sensación desagradable en la "boca del estómago" que puede dar o lugar al vómito; también se puede acompañar de sabor desagradable de las comidas, sabor amargo, e incluso aversión a determinados alimentos.

En general se recomienda:

- Realizar meditación y relajación con al menos 3 respiraciones profundas, cogiendo aire por la nariz, aguantar la respiración 10"" y soltar el aire por la boca como apagando una vela; está técnica está demostrada que puede disminuir la sensación nauseosa.

- Náuseas matutinas: antes de levantarse de la cama tener alimento sólido tipo colines, galletas y masticar despacio.

- Evitar sitios con olores fuertes y desagradables por lo que será importante pedir la colaboración de la familia y cuidadore, en la realización de ciertas tareas domésticas incluyendo cocinar los alimentos.

Existen tratamientos médicos para su prevención, por lo que no dude en consultarle, puesto que existe premedicación, así como protocolos para después de su tratamiento lograr minimizarlo.

AUTOCUIDADOS EN TUMORES NEUROENDOCRINOS

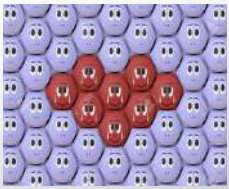
Mª DOLORES PÉREZ CÁRDENAS

SARA SÁNCHEZ CASTRO

ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE HOSPITAL DE DÍA DE ONCOLOGÍA MÉDICA HU12O

TUMORES NEUROENDOCRINOS

- GRUPO HETEROGÉNEO DE TUMORES
- PRODUCEN HORMONAS
- PUEDE AFECTAR A CUALQUIER ÓRGANO DEL CUERPO



TRATAMIENTOS

- CIRUGÍA
- QUIMIOTERAPIA
- TERAPIA DIRIGIDA
- ANÁLOGOS DE LA SOMATOSTATINA
- RADIONÚCLIDOS

ANÁLOGOS DE LA SOMATOSTATINA

- SE ADMINISTRAN COMO FÓRMULA DE **ACCIÓN PROLONGADA**, QUE PERMITE QUE EL MEDICAMENTO **SE LIBERE LENTAMENTE EN EL CUERPO** DURANTE UN PERÍODO DE 4 SEMANAS.
- PARA **DISMINUIR EL DOLOR** EN EL SITIO DE LA INYECCIÓN:

✓ ALTERNAR EL LUGAR DE PUNCIÓN

✓ ATEMPERAR EL MEDICAMENTO (SACAR DE NEVERA 30 MIN ANTES DE LA ADMINISTRACIÓN)

- **EFECTOS ABDOMINALES:** SE DETIENEN ENTRE 1 Y 4 DÍAS DESPUÉS DE LA INYECCIÓN Y DISMINUYEN CON EL TRATAMIENTO A LARGO PLAZO.
- **NAÚSEAS Y VÓMITOS**: PUEDEN MEJORAR CON LA ALIMENTACIÓN

✓ NO TOMAR: LOS ALIMENTOS PESADOS O GRASOSOS, PICANTES O ÁCIDOS.

✓ SI TOMAR: ANTIÁCIDOS, GALLETAS SALADAS O REFRESCO DE JENGIBRE.

- **DOLOR EN** MÚSCULOS/ARTICULACIONES/ DE CABEZA:

TOMAR MEDICACIÓN PRESCRITA, MEDITACIÓN, VISUALIZACIÓN …

CUIDADOS GENERALES

- **DIARREA:**

Eliminación de heces no formadas o líquidas mayor de 3 dep/día

Puede ir acompañada de dolor abdominal, ruidos intestinales y urgencia para su evacuación.

- **Acudir a urgencias si:** deposiciones mayor de 6 al día o bien existe sangre o moco, o además hay fiebre.
- Eliminar alimentos con: lactosa, grasa, no tome café.
- Consumir alimentos como: zanahoria y arroz.
- Aumentar la ingesta hídrica: suero oral o limonada alcalina.
- Si mejoría introducir: Pollo, pescado hervido y pan tostado.

CANSANCIO

- ✓ Conservar la energía = **Dosificarse**
- ✓ Es el momento de **delegar** funciones y tareas en familiares y amigos
- ✓ Utilice métodos para **reducir el estrés**: técnicas de relajación, meditación, oír música, salir con amigos/as....
- ✓ Mejore la **calidad del sueño**: reduciendo el consumo de estimulantes (cafeína)
- ✓ Dieta equilibrada, consumo diario de 2 litros de agua.
- ✓ **Intentar llevar una vida lo más normal posible.**

Realización de ejercicios suaves, diarios, siendo los más adecuados los ejercicios aeróbicos ligeros: caminar (paseos al aire libre), bicicleta estática o natación

MUCOSITIS

Es la inflamación de la mucosa oral o la del tracto gastrointestinal

Se puede presentar también sequedad de boca, dificultad en la deglución, quemazón, hormigueo en los labios, dolor, diarrea.

En el tratamiento de la mucositis ningún principio activo ha demostrado su superioridad respecto a los demás, pero, una **correcta higiene bucal** como profilaxis reduce su incidencia y gravedad. Recuerde acudir a su **odontólogo a revisión** antes de iniciar el tratamiento.

CUIDADO DE LA PIEL

Cuidado de la piel:

- ✓Mantenga sus labios y piel hidratada con **cremas e hidratantes labiales**.
- ✓Elimine los productos con **base de alcohol**.
- ✓Evite la **exposición al sol en las horas centrales siempre usar** factor de protección.
- ✓**Evitar agentes irritantes**.

CUIDADO DE LAS UÑAS

- ✓ Cortar las uñas con tijeras y dejarlas cortas, evitando roturas, y **evitar cortar las cutículas.**
- ✓ Precaución con las tareas domésticas: utilizar **guantes de algodón** debajo de los guantes domésticos.
- ✓ Utilizar **aceites fortalecedores.**
- ✓ **No** utilizar lacas de **uñas acrílicas** ni quitaesmaltes irritantes: acetona, parabenos, toluol, formaldehidos.
- ✓ **No** utilizar **uñas postizas.**

HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

- ✓ Evite hábitos tóxicos: alcohol y tabaco.
- ✓ Cuide su piel y sus uñas: higiene suave e hidratación con productos adecuados.
- ✓ Cuide su boca: revisión odontólogo e higiene suave.
- ✓ Alimentación: **dieta mediterránea.**
- ✓ **Realizar ejercicio físico diario moderado,** al menos 30 minutos: Recuerde ANDAR es el mejor ejercicio.
- ✓ **Recuerde hidratarse** por dentro: beba agua 1.5-2 litros al día.
- ✓ **Cuide su salud mental:** mantenga actividades de ocio (cine, lectura, teatro, quedar con amigos...)
- ✓ **Cuide su salud sexual:** recuerde que las caricias también son importantes.
- ✓ Siga las recomendaciones de los profesionales que le atienden.
- ✓ **No tome medicación ni productos de herbolario sin prescripción médica.**

BIBLIOGRAFÍA

- HTTPS://SEOM.ORG/INFO-SOBRE-EL-CANCER/TUMOR-NEUROENDOCRINO?START=7
- HTTPS://WWW.CANCER.NET/NAVIGATING-CANCER-CARE/VIDEOS/CANCER-BASICS/NEUROENDOCRINE-TUMORS-%E2%80%93-INTRODUCTION
- HTTPS://NETESPANA.ORG/
- HTTPS://ES.ONCOLINK.ORG/TRATAMIENTO-DEL-CANCER/ONCOLINK-RX/LANREOTIDE-SOMATULINE-R-DEPOT

Consulta de enfermería oncológica:
WhatsApp :
628790832
Teléfono:
630436821

TALLER 4

VIDA SEXUAL Y RELACIONES DE PAREJA

27 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

SEXUALIDAD FEMENINA

DRA. ALBA BARTOLOMÉ

MÉDICO ADJUNTO DEL SERVICIO DE OBSTETRICIA Y GINECOLOGÍA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

¿Qué es sexualidad?

La sexualidad es una característica de los seres humanos y está presente a lo largo de toda la vida. No solo incluye el sexo sino las identidades y los roles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. La sexualidad se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas y relaciones interpersonales. La sexualidad cambia a lo largo de la vida y está influida por la interacción de muchos factores (biológicos, psicológicos, sociales, culturales, históricos, religiosos y espirituales, entre otros).

La salud sexual es un aspecto fundamental para la salud y el bienestar generales de las personas, las parejas y las familias. Por eso es importante abordar los problemas que puedan surgir en torno a la sexualidad.

Las relaciones eróticas pueden ser muy variadas. No se refieren solo al coito, sino que los besos, abrazos, caricias, masajes y otras muchas prácticas también pueden ser muestras de intimidad y sexualidad.

En la mujer, el principal órgano sexual para el placer es el clítoris. Otras estructuras de la vulva como los labios menores también son eréctiles y tienen una gran sensibilidad. Pero no debemos olvidar que todo el cuerpo tiene potencial erótico y que el placer puede estimularse en cualquier zona y con todos los sentidos (tacto, gusto, olfato, oído y vista).

¿Cómo afecta el cáncer?

El cáncer, como otros procesos vitales, tiene consecuencias sobre la sexualidad. El diagnóstico puede generar sentimientos de miedo, rabia, tristeza o ansiedad que interfieran con la sexualidad y estos sentimientos pueden afectar también a la pareja. En la mujer los cambios físicos y psicológicos derivados del cáncer o de los tratamientos implicados pueden provocar, entre otros, cansancio, inseguridad sobre la imagen corporal, disminución del deseo sexual, falta de lubricación, molestias o dolor con las relaciones sexuales, disminución de la sensibilidad o dificultad para el orgasmo.

Las dificultades sexuales en las personas que se encuentran en un proceso oncológico son frecuentes, pero la mayoría no consultan a sus sanitarios por este motivo. A su vez, algunos sanitarios esperan a que sea el paciente quien inicie esta conversación. Es importante comunicar las preocupaciones sobre la sexualidad a los profesionales para que puedan ayudarnos a encontrar soluciones.

¿Cómo seguir disfrutando?

La sexualidad después del cáncer puede cambiar respecto a lo que conocíamos, pero es posible potenciar otras formas de sexualidad para encontrar lo que produce placer a cada persona. Es recomendable no afrontar estos cambios desde la autoexigencia, sino desde el afecto, la comunicación, la paciencia y la creatividad, además de reservar tiempo y espacio para redescubrir nuestra sexualidad.

El deseo sexual:

El deseo sexual espontáneo puede estar disminuido, no solo por el cáncer sino por otros procesos vitales. Sin embargo, el deseo sexual se puede potenciar de muchas formas. No hay que olvidar que es más fácil “desear” algo que nos produce bienestar. No obstante, muchos factores físicos o psicológicos pueden

influir sobre el deseo. Puede resultar útil identificar los aspectos "facilitadores" de los "inhibidores" para cada persona. Los profesionales pueden ayudarnos en caso de dificultades en este aspecto.

S ntomas genitales en las mujeres:

- Sequedad y atrofia vulvar y vaginal: Algunos tratamientos, como la quimioterapia, o la menopausia van a producir sequedad y disminuir la lubricación natural. Es importante utilizar hidratantes vulvares y vaginales de forma constante, independientemente de que se tengan relaciones sexuales o no. Los lubricantes pueden resultar imprescindibles para las relaciones sexuales. La propia actividad sexual previene la atrofia de los tejidos. Existen otros tratamientos que deben ser indicados por un especialista.

- Disminución de la sensibilidad: Puede aparecer como consecuencia de los tratamientos y puede ser necesaria una estimulación más intensa.

- Dolor genital: No deben realizarse prácticas sexuales que resulten dolorosas, puesto que el objetivo es disfrutar. Si aparece, es conveniente consultar con un profesional para realizar una valoración específica.

Imagen corporal:

Es posible que se produzcan cambios corporales durante el proceso oncológico. Estos cambios pueden generar problemas de autoestima y que la mujer no se sienta atractiva. Consulta en tu entorno, pues otras personas pueden ayudarte a encontrar las mejores opciones para ti con las que sentirte mejor. Háblalo también con tu pareja en caso de tenerla.

Comunicaci n en pareja:

Si la mujer está en una relación, los cambios mencionados pueden llevarla a distanciarse de la pareja para evitar las relaciones sexuales. La pareja puede sentirse rechazada y a su vez evitar el acercamiento erótico para "no presionar", lo que puede facilitar sentimientos de inseguridad en la mujer, que no se siente atractiva o deseada. Ambas pueden acabar evitando el contacto físico y otras formas de intimidad, por eso es crucial fomentar la comunicación en la pareja

(hablar de lo que nos ocurre, cómo nos sentimos, lo que nos gusta y lo que no, o lo que queremos conseguir respecto a nuestra sexualidad, entre otras cosas) para poder seguir disfrutando.

BIBLIOGRAFÍA

- Organización Mundial de la Salud. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/sexual-health#tab=tab_1.
- Reisman, Y; Gianotten, W.L. Cancer, Intimacy and Sexuality. A Practical Approach. Springer, 2017.
- Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, van Son-Schoones N, editors. Sexuality in disease in physical impairment. Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2008.
- Basson R. Human sex-response cycles. J Sex Marital Ther. 2001.
- Anne Katz. Woman Cancer Sex. 2º Ed. Routledge. 2021.

Vida sexual y relaciones de pareja: Sexualidad en la mujer con cáncer

Dra. Alba Bartolomé Mateos
Médico Adjunto del Servicio de Obstetricia y Ginecología
Hospital 12 de Octubre

27 de Octubre de 2022

¿Qué es sexualidad?

¿Cómo afecta el cáncer?

"la nueva sexualidad"

Afecto

Comunicación

Paciencia

Creatividad

Fotografía: Nancy Borowick

Vida sexual

Factores inhibitorios	Factores estimulantes
Pensamientos Creencias Preocupaciones Miedos Ansiedad	Sentidos Factores ambientales Expectativas realistas Fantasías Vínculo Afecto Placer Bienestar Salud
Cambios físicos Personalidad Cultura y Educación	

Ejercicios para casa

Investiga, prueba y anota:

1. Cosas/elementos/situaciones/prácticas no sexuales con las que sientes placer.
2. Sensaciones/situaciones/prácticas sexuales/eróticas no genitales con las que sientes placer.
3. Sensaciones/situaciones/prácticas sexuales/eróticas genitales con las que sientes placer.

Suma puntos: todos tienen el mismo valor.

Reto: ¿conseguirás llegar a 100?

Muchas gracias

Dra. Alba Bartolomé Mateos

Médico Adjunto del Servicio de Obstetricia y Ginecología

Hospital 12 de Octubre

alba.bartolome@salud.madrid.org

TALLER 4

VIDA SEXUAL Y RELACIONES DE PAREJA

27 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

SEXUALIDAD MASCULINA

DR. BORJA GARCÍA

SERVICIO DE UROLOGÍA.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Se trata de un taller orientado a los pacientes que hayan sufrido un cáncer de pulmón.

Consta de dos partes:

La que nos ocupa, impartida por un urólogo, va dirigida a varones, y se habla sobre las disfunciones sexuales más frecuentes que afectan a este grupo de personas.

Introducción

Preocupaciones más frecuentes sobre la vida sexual en paciente con cáncer. Particularidades con respecto a la población general.

Definición y prevalencia

Se trata de definir conceptos como la disfunción eréctil, la falta de deseo, la eyaculación precoz, contextualizarlas y conocer cómo de frecuentes son en la población general, y en este grupo en particular.

Diagnóstico

Repaso por los métodos diagnósticos disponibles para catalogar bien el cuadro. ¿Cuáles son realmente necesarios? ¿Qué tipo de especialista puede ayudarme en cada paso?

Tratamiento

Descripción en profundidad de los tipos de tratamiento disponibles para las distintas situaciones clínicas. ¿Cuál es el más adecuado de casa caso?

Introducción

- Los problemas sexuales son frecuentes, persistentes e importantes en pacientes que han sido tratados de un cáncer.
- Las prevalencia cambia según el tipo de tumor y la situación clínica previa, pero se sitúa entre 50-60%.
- Sin embargo, sólo un 25% va a buscar ayuda al respecto (tabú, restricción cultural, falta de confianza en un tratamiento eficaz).

Schover. Climacteric. 2018

Introducción

- Sólo un 60% de los varones refieren haber sido informados sobre los efectos secundarios del tratamiento de índole sexual.
- El 22% de los varones refieren que se les ha ofrecido un tratamiento específico para algún problema sexual.
- >80% estaría satisfecho con que su médico abordara este tema.

Schover. Climacteric. 2018

Problemas más frecuentes

Problema	Tratamiento que incrementa el riesgo	Mecanismo de acción
Pérdida de deseo sexual y problemas de excitación	Quimioterapia a altas dosis. Irradiación craneal Inmunoterapia	Posible daño a centros cerebrales Hipogonadismo Cambios endocrinos Fatiga crónica, dolor crónico.
Disfunción eréctil	Quimioterapia neurotóxica Cirugía pélvica Irradiación pélvica	Disminución de flujo arterial Daño nervioso que impida transmisión de la señal
Dificultad para llegar al orgasmo y experimentar placer	Daño a la médula espinal por el tumor, la cirugía o la radioterapia Síndrome del injerto contra el huésped	Pérdida de sensibilidad fisiológica Efecto secundario de la pérdida de deseo y dolor.

Schover. Climacteric. 2018

Disfunción eréctil. Definición

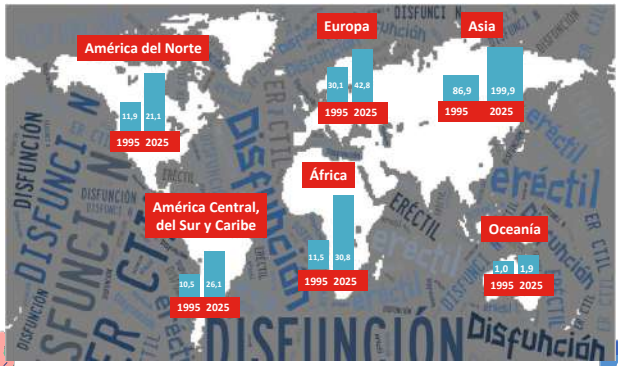
- **Incapacidad persistente o repetida para conseguir una erección con suficiente rigidez que permita una relación sexual satisfactoria.**
- Duración mínima de **3 meses**, salvo en los casos de DE secundaria a traumatismo o posquirúrgica, o si el paciente vive la situación como un problema, para descartar trastornos temporales.
- El 30-70% de los varones con disfunción eréctil sufren **estrés** por esta causa.

Disfunción eréctil. Prevalencia

- **El estudio EDEM (España 2001):**
  - Prevalencia de un **19%**, que aumenta con la edad.
  - **25-39** años, 8,6%; de **40-49** años, 13,7%; de **50-59** años, 24,5%; y de **60-70** años, 49%.

- **Estudio MMAS (Massachusetts Male Aging Study)**
  - Prevalencia en varones de **40-70 = 52%.**
  - **40** años-39 %.
  - **70** años-67%.
  - Incidencia: 26 casos/1000 varones/año.

Disfunción eréctil. Prevalencia

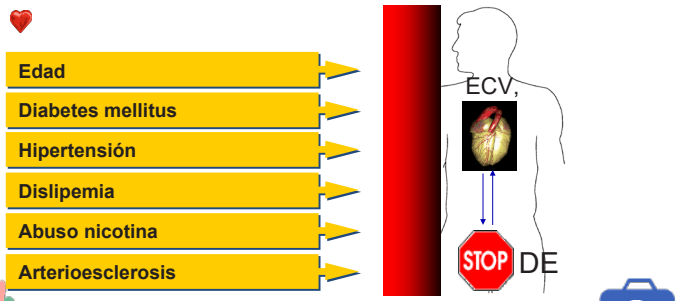


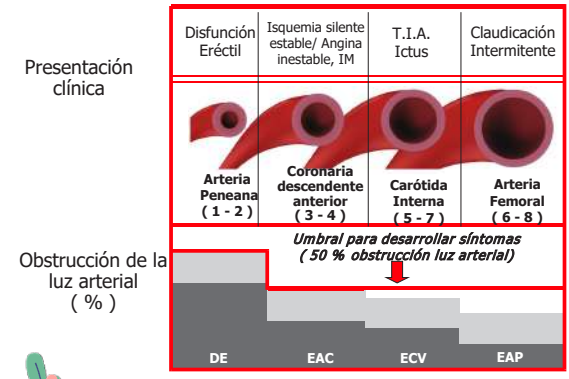
Causas

- **VASCULAR (60-80%):** la más frecuente, en relación con arteriosclerosis, enfermedad coronaria, HTA, hiperlipemia, diabetes, tabaquismo.
- Otras causas vasculares: enfermedad de Peyronie, fracturas pélvicas, traumatismos, secuelas de radioterapia, secuelas del priapismo.
- Causas neurológicas: DM, cirugía pélvica.
- Causas hormonales: deficit de testosterona, medicamentos.

Causas

Enf CV/IM, Ictus y DE tienen los mismos factores de riesgo





La función eréctil precisa hasta un 80% de dilatación de las arterias peneanas, por lo que el sistema tiene poca reserva.

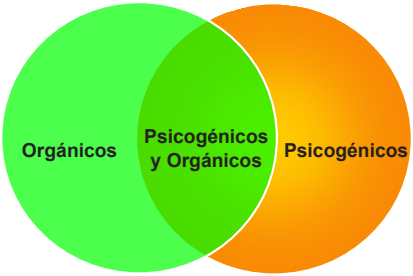
¡Signo centinela!

Las arterias peneanas tienen un diámetro mucho menor que las arterias coronarias

Montorsi P. et al. Eur Urol 2003; 44: 352-4

DE psicógena

- En la DE confluye frecuentemente una combinación de factores psicogénicos y orgánicos



•DE=Disfunción eréctil

Tiefer L & Schuetz-Mueller D. *Urol Clin North Am* (1995); 22:767-773.

DE psicógena

Un experto puede ayudar a personas que:

- Carezcan de deseo sexual.
- Tengan problemas con la iniciación sexual.
- Tengan problemas sexuales diferentes de la DE:
  - Disfunción eyaculatoria
  - Disfunción orgásmica.
- Tengan dificultades con su relación interpersonal.
- Presentan trastornos psicopatológicos.

Hipogonadismo

- Descenso de la producción de andrógenos asociados con la edad.
- Entre los 40 y los 70 años, la T sérica total y libre desciende aproximadamente 1,2% al año.
- El 12% de los varones de 50 años y casi el 50% de los varones por encima de los 80 años tienen niveles de T total bajos.
- El 9,4% de los varones entre 60-70 años están diagnosticados de hipogonadismo clínico.
- *En contraste con el cese de la función gonadal en la menopausia, el descenso de T sérica es gradual.*

Hipogonadismo

SÍNTOMAS

SEXUALES	NO SEXUALES
Disminución de la actividad sexual Disminución de la libido Disfunción eréctil Disminución del líquido seminal Disminución de la calidad seminal Reducción de la fertilidad Disminución del orgasmo	Disminución de la masa y la fuerza muscular Aumento de la masa grasa (sobrepeso-obesidad) Fatigabilidad y menos energía vital Osteopenia-osteoporosis (con/sin fracturas) Síndrome metabólico Disminución memoria y capacidad cognitiva Disforia y posibles depresiones. Insomnio

Hipogodanismo

DIAGNÓSTICO

Síntomas Clínicos

Cuestionario AMS

Examen físico

Volumen testicular
Consistencia testicular
Distribución del vello púbico
Distribución de la grasa
Tacto rectal

+

Niveles de Testosterona

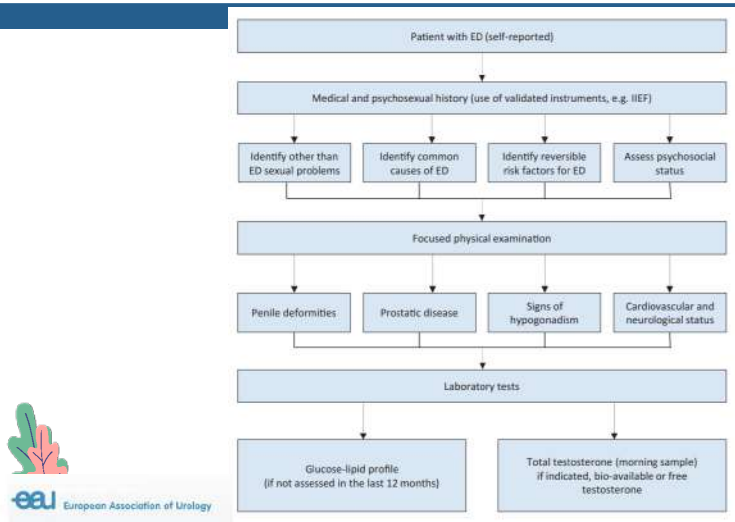
Hipogonadismo

CONTRAINDICACIONES TRATAMIENTO:

- Absolutas:
  - Sospecha o diagnóstico de carcinoma de próstata o de mama.
  - Policitemia importante, apnea del sueño no tratada, fallo cardiaco severo, síntomas severos de obstrucción del tracto urinario inferior o hallazgos clínicos de obstrucción urinaria debida a HBP.
- Relativas:
  - Obstrucción urinaria moderada (esta contraindicación desaparece si el tratamiento da resultado).

<u>En ausencia de contraindicaciones definidas, la edad como tal no es una contraindicación para iniciar la sustitución de testosterona</u>.

Schover. Climacteric. 2018



eau European Association of Urology

CUESTIONARIO DE SALUD SEXUAL PARA HOMBRES (IIEF-5)

FECHA ___ / ___ / ___ (DÍA / MES / AÑO)

INICIALES O NOMBRE Y APELLIDO

INSTRUCCIONES: Por favor marque con una cruz sólo una respuesta por cada pregunta.

EN LOS ÚLTIMOS 6 MESES

1 ¿Cuál es el grado de confianza que Ud. tiene para lograr y mantener una erección?
1 Muy baja · 2 Baja · 3 Moderada · 4 Alta · 5 Muy Alta

2 Cuando Ud. tiene una erección producto de una estimulación sexual, ¿con qué frecuencia son lo suficientemente rígidas como para poder penetrar a su pareja?
0 No tuve actividad sexual · 1 Casi nunca o nunca · 2 Pocas veces (menos de la mitad de los intentos) · 3 Algunas veces (la mitad de los intentos) · 4 La mayoría de las veces (más de la mitad de los intentos) · 5 Siempre o casi siempre

3 Durante la relación sexual, ¿con qué frecuencia fue capaz de mantener su erección una vez que Ud. penetró a su pareja?
0 No tuve actividad sexual · 1 Casi nunca o nunca · 2 Pocas veces (menos de la mitad de los intentos) · 3 Algunas veces (la mitad de los intentos) · 4 La mayoría de las veces (más de la mitad de los intentos) · 5 Siempre o casi siempre

4 Durante la relación sexual, ¿cuán difícil fue para Ud. mantener la erección hasta completar el acto sexual?
0 No tuve actividad sexual · 1 Extremadamente difícil/o/a · 2 Muy difícil/o/a · 3 Difícil/o/a · 4 Levemente difícil/o/a · 5 No fue difícil/o/a

5 Cuando Ud. intentó una relación sexual, ¿con qué frecuencia fue satisfactoria para Ud.?
0 No tuve actividad sexual · 1 Casi nunca o nunca · 2 Pocas veces (menos de la mitad de los intentos) · 3 Algunas veces (la mitad de los intentos) · 4 La mayoría de las veces (más de la mitad de los intentos) · 5 Siempre o casi siempre

PUNTOS

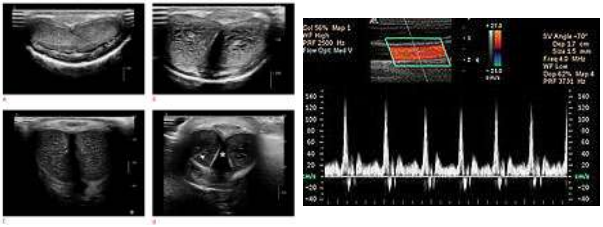
22-25: No padece DE
17-21: DE Leve
12-16: DE Leve a Moderada
8-11: DE Moderada
1-7: DE Severa

FERRING

DE: Disfunción Eréctil | IIEF-5: Índice Internacional de Función Eréctil

Diagnóstico

Estudio ecográfico y vascular del pene



Analítica general y orientada

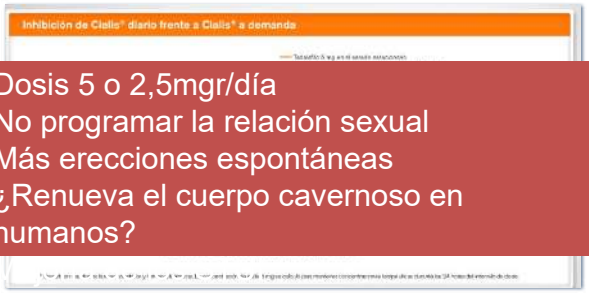
Tratamiento

- **Cambio de estilo de vida** (MAP/Urólogo)
- Inhibidores de la 5PDE (MAP/Urólogo)
  - Sildenafilo, Vardenafilo, Tadalafilo, Avanafilo
- Ondas de choque (Urólogo)
- Dispositivos de vacío (Urólogo)
- Terapia psicosexual (Psicólogo)
- Alprostadilo tópico/intrauretral (MAP/Urólogo)
- Inyecciones intracavernosas (Urólogo)
- Prótesis de pene (Urólogo).

Tratamiento

FÁRMACO	SILDENAFILO	VARDENAFILO	VARDE BD	AVANAFILO	TADALAFILO	TADAL diario*
Dosis oral (mg)	25, 50 y 100	5, 10 y 20	10	50,100 y 200	10 y 20	5
Concentración plasmática máxima (minutos)	30-120 Mediana: 60	30-120 Mediana: 60	30 -120	30-45	120	120 El estado estacionario se alcanza a los 5 días
Vida media	3-5 h	4-5 h	4-5 h	5h (FT USA) 6-17h (FT UE)	17.5 h	17.5 h
Toma del comprimido antes actividad sexual	60 minutos	25 - 60 min	60 min	30 min	30 min	1 vez al día, todos los días
Duración efectos	4-5h	4-5 h	4- 5 h	> 6h	Hasta 36h	Continua
Interacción con alimentos ricos en grasa	sí	sí	No	sí	No	No
Interacción con alcohol	No	No	No	sí	No	No
Excreción	Heces 80% Orina 13%	Heces 91-95% Orina 2-6%		Heces 62% Orina 21%	Heces 61% Orina 36%	Heces 61% Orina 36%

Tratamiento



Dosis 5 o 2,5mgr/día
No programar la relación sexual
Más erecciones espontáneas
¿Renueva el cuerpo cavernoso en humanos?

Tratamiento

Menos efectos 2os

Table 6: Common adverse events of the four PDE5 inhibitors currently EMA-approved to treat ED*

Adverse event	Sildenafil	Tadalafil	Vardenafil	Avanafil 200mg
Headache	12.8%	14.5%	16%	9.3%
Flushing	10.4%	4.1%	12%	3.7%
Dyspepsia	4.6%	12.3%	4%	uncommon
Nasal congestion	1.1%	4.3%	10%	1.9%
Dizziness	1.2%	2.3%	2%	0.6%
Abnormal vision	1.9%		< 2%	none
Back pain		6.5%		< 2%
Myalgia		5.7%		< 2%

** Adapted from EMA statements on product characteristics.*

Tratamiento

Cardiovascular No aumenta riesgo de eventos coronarios ni cardíacos

Nunca si en 6m previos: ¿IAM?, Arritmia

No en hipoT: <90/50 o HiperT >170/100

No si angina inestable, angina con relaciones o cardiopatía congestiva

AntiHipertensivos: no hay contraindicaciones

Alfabloqueantes: ajustar dosis al inicio
Avanafilo: 50/ sildenafilo 25
Vardenafilo: no problemas
Tadalafilo: ojo con doxazosina

Nitratos: Contraindicacción ¿absoluta?

Si dolor precordial esperar
12h: avanafilo/ 24h sildenafilo y vardenafilo / 48h tadalafilo

Tratamiento

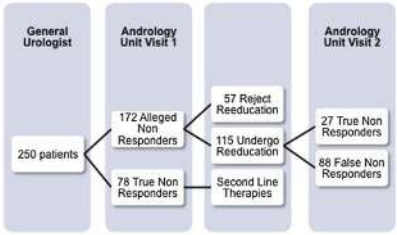
No respondedor vs uso incorrecto

- **No respondedor:**
  - Al menos 6 tomas de dosis máximas de un fármaco en condiciones correctas
- **Pseudo no-respondedor o uso incorrecto:**
  - Fármacos originales (¿Dónde obtuvo el fármaco?)
  - Counselling inadecuado del médico:
    - Falta de estímulo sexual
    - Dosis inadecuada
    - Tiempo entre la toma del fármaco y el acto sexual (inicio y fin del efecto farmacológico)
    - Interacción con alimentos y disminución de la absorción

Male Sexual Dysfunction

Evaluation of Current Errors Within the Administration of Phosphodiesterase-5 Inhibitors After More Than 10 Years of Use

Javier Romero Otero, Borja García Gómez, José Medina Polo, Estibaliz Jiménez Alcaide, Eduardo García Cruz, Andrea Sallent Font, and Alfredo Rodríguez Antolín



Tratamiento

- Causa VASCULAR.
- Disminución demostrada del aporte vascular al pene (PSF).
- DE leve o moderada.
- FRCV controlados.
- Mejoría >70% de los pacientes.
- Baja un escalón terapéutico.

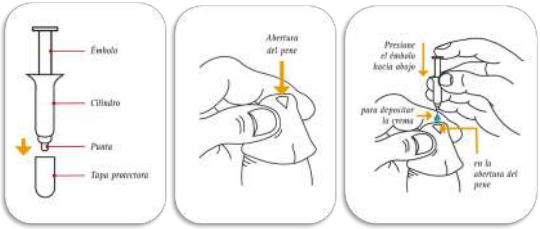
Tratamiento

- Muy efectivo 90%.
- Terapia combinada.
- Baja satisfacción paciente: 24%
- Problemas:
  - Dolor
  - Imposibilidad eyacular
  - Edema
  - Hematoma

Tratamiento

1. Conservar en el frigorífico hasta el momento de su utilización, manteniendo a temperatura entre 2 y 8 grados, sin congelar.
2. Al estar conservado en frío, es importante frotar el aplicador entre las manos para que recupere la temperatura ambiente
3. Después, gire el émbolo varias veces para desbloquearlo y facilitar su posterior deslizamiento.

Tratamiento

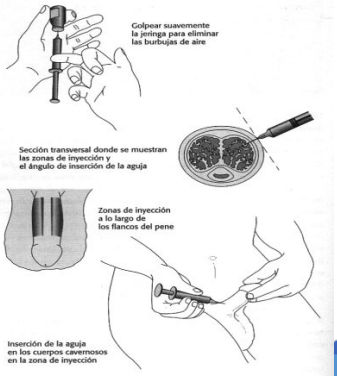


1. Retire el capuchón protector de la punta del dispensador AccuDose®
2. Manipule suavemente la punta del glande para ensanchar la abertura (meato) del pene.
3. Sujete el dispensador por encima de la abertura del pene.
4. Pulse el émbolo hacia abajo (5 a 10 segundos) para aplicar la crema a la abertura del pene.
5. Evite insertar la punta del dispositivo en el pene.

Tratamiento

- Alprostadil: único aprobado por EMA.
- Combinaciones usadas pero no aprobadas oficialmente.
- Dosis: 5-40 microgramos.
- Tarda 5-15 min. Eficacia 70%.
- Satisfacción paciente 87%.
- Satisfacción pareja 86%.
  - ES: Dolor, erección prolongada 5%, priapismo 1%, fibrosis 2%.
  - Abandonan tto: 50-68% (2-3 primeros meses).
- Complicaciones: Dolor 50%, erección prolongada 5%, priapismo 1%, fibrosis 2%.

Tratamiento



Tratamiento

MALEABLES

INFLABLES

Tratamiento

- INDICACIONES:
  - DE refractaria a tratamiento farmacológico.
  - Efectos adversos inaceptables con el tratamiento estándar.
  - DE y enfermedad de Peyronie.
  - DE e incontinencia urinaria: post-prostatectomía.
  - Fibrosis peneana: priapismo.
  - Faloplastia en cirugía transexual.
- Las prótesis de pene tienen las tasas más altas de satisfacción sexual de todos los tratamientos para la DE, tanto del paciente como de su pareja.
- Tratamiento quirúrgico NO reversible.

Hospital Universitario 12 de Octubre

¡Gracias!

TALLER 4

VIDA SEXUAL Y RELACIONES DE PAREJA

27 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

TESTIMONIOS DE PACIENTES: CÓMO SER MADRE CON UN TNE

DÑA. AMELIA GUIRAO

PACIENTE CON TNE.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Cuando tienes un TNE, en concreto un síndrome hereditario como es mi caso, un MEN 1, el diagnóstico hace que te cambie la vida para siempre, a lo largo del tiempo asumes esos cambios y convives con ellos día a día.

Pero te das cuenta que el hecho de tener ese diagnóstico en tu vida no hace que la vida te interese menos o que no tengas intereses comunes con el resto de tu familia y amigas, como es el caso de plantearse el objetivo de ser madre. Me preguntaba si mi diagnóstico marcaba el ritmo y el destino de mi vida, si más que una compañera de viaje se había convertido en una dictadora de vida.

Puede sonar como si ser madre fuera el objetivo de mi vida, pero no es así. Soy tan maravillosa y luchadora ahora como lo era antes. En mi caso ser madre no me lo planteaba como el fin de ser especial, ni conseguir algo que tenía que conseguir por encima de cualquier cosa, no, en mi caso sólo quería sentirme "normal" como el resto de las mujeres o al menos tener esa oportunidad. Busqué información en san Google sobre experiencias de personas con MEN1 y que querían ser madres, pero no encontré nada, y no conocía a nadie para que me explicara que iba a pasar, o al menos alguien con quien hablar para poder sentir apoyo y eso se echa de menos. Sentiamos que estabamos sólos.

Mi viaje comienza informando a mi equipo médico que nos hemos planteado ser padres y queremos conocer nuestras opciones.

Al principio surjen muchas incertidumbres tanto por el equipo médico como por nosotros, con lo cual desde el principio ya dudas de si estás tomando la decisión adecuada.

Primero de todo necesitas saber en que condiciones estás, una revisión completa de todas las lesiones y cuales son las que necesitas solucionar o al menos mejorar para poder continuar con seguridad el proceso. En mi caso todo estaba estable así que tuve mi primera experiencia en la consulta llamada Unidad de Cáncer Familiar donde te informan de todas las posibilidades que tienes para conseguir lo que estás buscando y te toca decidir que es lo que mejor para vosotros y sobretodo en este caso para mi.

Y entonces comienzas el viaje hacia el Diagnóstico Genético Preimplantacional y todas sus implicaciones. El tratamiento hormonal, los cambios de ánimo, un sube y baja emocional que termina tras 3 intentos con resultado negativo. Meses de tratamiento, de esperanzas, de sueños que de pronto han desaparecido y entonces ¿que hacemos? ¿como nos recomponemos?, ¿como se afronta el NO?, ¿como se hace para no pensar que mi enfermedad se ha convertido en mi enemiga?, supongo que tiempo es la respuesta más fácil, tiempo de recuperación, tiempo de aprendizaje, tiempo de pareja.

Cuando ha pasado el tiempo entonces encaras la situación de otra forma y en mi caso buscas más opciones, nunca me ha gustado dejarme una posible oportunidad para lograr algo, ni este caso ni en muchas situaciones de mi vida. Nunca me gustar pensar en: y si hubiera hecho esto o si hubiera intentado lo otro. De esta forma llegamos a la ovodonación, mi equipo médico al conocer nuestra decisión me apoyaron pero fueron muy claros, es la úlitma oportunidad. Bueno pués entonces a por ella. Y así es como llegamos al mundo de la ovodonación, gracias a otra mujer podría realizar el sueño de ser madre. Mujeres ayudando a mujeres, que idea más bonita.

Y después de otro tratamiento hormonal, llegamos al día del resultado que cambiaria mi vida...es positivo, estoy embarazada.

Y en este momento es cuando mi enfermedad entra en acción y me recuerda que tengo que cuidarme más que nunca. Por mi y por el pequeño ser que crece dentro. Mi diabetes, mi tiroides, mis pulmones, todo debe ser finamente afinado para que funcione a la perfección. Entras en la espiral de pruebas, analíticas y consultas médicas casi todas las semanas, ahora lo recuerdo como meses de auténtica locura para encajar todas las cosas y seguir sintiendo que llevaba un embarazo normal.

Tras 9 meses de intensos cuidados físicos y psíquicos llega el momento de verle la cara a quien ha estado compartiendo contigo tanto tiempo dentro de tí.

Mi parto iba a ser normal pero por situaciones que no nos esperamos tuvo que ser cesárea, es igual de bonito y especial que si hubiera sido de otra forma.

ÉL ya estaba aquí, quizás no había llegado por el camino más lógico ni más normal, pero cuando tienes un MEN 1 casi nada de lo que vives es lógico y normal, y Martín es tan especial como lo es su madre, una luchadora que a pesar de tener un síndrome hereditario entendió que no era una enemiga sino una compañera de vida que no decide nada de como soy ni de lo que puedo llegar a ser o lograr.

COMO SER MADRE CON UN TNE

Empezando por el principio…

Dudas, preguntas, ruegos, suplicas y un largo e…

¿Soy la única, estoy loca? - Cómo volver loco a tu equipo médico con una sola frase.

Apoyo familiar y de asociaciones

EL COMIENZO DE UN VIAJE MARAVILLOSO… O NO

COMO SER MADRE CON UN TNE

Es un viaje que hay que pensar bien, un apoyo médico, familiar y de pareja es fundamental.

Si un TNE te cambia la vida, con un bebé aún más.

No te puedes olvidar de que tu vida continúa y tu patología también.

Ahora tengo alguien más por el que luchar.

Y sobretodo si no se consigue se sigue siendo igual de completa y maravillosa.

COMO SER MADRE CON UN TNE

Es un viaje que hay que pensar bien, un apoyo médico, familiar y de pareja es fundamental.

Si un TNE te cambia la vida, con un bebé aún más.

No te puedes olvidar de que tu vida continúa y tu patología también.

Ahora tengo alguien más por el que luchar.

Y sobretodo si no se consigue se sigue siendo igual de completa y maravillosa.

TALLER 5

ENSAYOS CLÍNICOS

27 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO? ¿CÓMO SE REGULAN?
¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR?
ENSAYOS CLÍNICOS EN MARCHA EN TNES

DRA. ANDREA MODREGO

MÉDICO ADJUNTO UNIDAD DE TUMORES DIGESTIVOS Y TUMORES NEUROENDOCRINOS.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

Tras revisar en qué consiste un ensayo clínico, en esta parte del taller hablaremos sobre los resultados más relevantes de los últimos ensayos publicados en tumores neuroendocrinos y de aquellos en marcha en el momento actual en nuestro hospital.

RESULTADOS PUBLICADOS RELEVANTES

Como se ha explicado en talleres previos hay un grupo de fármacos muy prometedores denominados antiangiogénicos o inhibidores de la tirosinquinasa que han mostrado eficacia en los tumores neuroendocrinos, pero que no se encuentran aprobados por las autoridades sanitarias en la actualidad, excepto el sunitinib. Ante la relevancia de estos fármacos vamos a revisar los resultados más interesantes recientemente publicados.

En 2017 se presentaron los resultados de un ensayo clínico fase II con cabozantinib. Dicho fármaco es un inhibidor de la tirosinquinasa, ya aprobado para

el uso de otros tumores como el cáncer renal o el hepatocarcinoma. El estudio demostró eficacia en controlar la enfermedad en tumores carcinoides y tumores neuroendocrinos de origen pancreático. Todo ello con aceptable tolerancia a pesar de precisar reducción de dosis del fármaco.

Posteriormente en el año 2019 se publicaron los resultados del uso de pazopanib en comparación con placebo en tumores carcinoides en pacientes que habían recibido análogos de somatostatina. Mostrándose un mejor control de la enfermedad. Por otra parte como principales efectos adversos se describieron el cansancio, las náuseas y la hipertensión.

En el año 2021 se publicaron datos muy importantes en pacientes con tumores neuroendocrinos gastroenteropancreáticos grado 1/2 que ya habían recibido una línea de tratamiento previo. En este caso el fármaco del estudio era lenvatinib, otro inhibidor tirosinquinasa con la peculiaridad de actuar sobre el receptor FGFR-1. La importancia del mismo radica en su influencia para generar resistencia a estos fármacos, y por ello se considera que el lenvatinib podría ayudar a revertirla. Este estudio demostró el control de la enfermedad en un gran porcentaje de los pacientes destacando una importante respuesta en aquellos con tumores de origen pancreático. En este caso cabe destacar la necesidad de reducir la dosis o suspender temporalmente el tratamiento en la gran mayoría de pacientes debido a los efectos adversos, siendo los más frecuentes la hipertensión, el cansancio y la diarrea.
Otro estudio del 2021 fue un ensayo clínico fase II/III con dos ramas de tratamiento: octeotride LAR y axinitib vs octeotride LAR y placebo en tumores neuroendocrinos extra-pancreáticos grado 1/2. El axitinib es otro de los fármacos de la familia de inhibidores tirosinquinasa. En este caso el grupo tratado con axitinib mostró mejor supervivencia libre de progresión y una mejor tasa de respuesta tumoral.

Para finalizar la revisión de ensayos clínicos con resultados sobre fármacos antiangiogénicos vamos a revisar los datos publicados sobre surufatinib en relación al estudio fase 3 que ha generado la aprobación del fármaco en China para tumores neuroendocrinos pancreáticos grado 1/2. El 81% de los pacientes tratados con el fármaco consiguieron un control de la enfermedad tumoral. Como principales efectos adversos, los pacientes presentaron hipertensión, diarrea y proteinuria (eliminación de proteínas en orina).

Ante el desarrollo de estudios con inmunoterapia en diferentes tumores, existe la aprobación del uso de pembrolizumab en pacientes con inestabilidad de microsatélites o alta carga mutacional incluyéndose pacientes con tumores neuroendocrinos. A su vez en los últimos años se ha estudiado el uso de combinación de inmunoterapia en tumores neuroendocrinos sin grandes beneficios respecto a la monoterapia.

ENSAYOS CLÍNICOS EN MARCHA

El estudio HMH008 explora la combinación de Lutecio177 -DOTATATE y nivolumab en tumores neuroendocrinos bien diferenciados G3 o carcinomas neuroendocrinos pobremente diferenciados de origen gastroenteropancreático, pulmonar o de origen desconocido en aquellos que expresan receptores de la somatostatina.

Actualmente no se pueden incluir más pacientes, pero continuamos tratando pacientes ya reclutados previamente.

El ensayo clínico COMPOSE es un estudio fase III para tumores bien diferenciados G2/3 de origen gastroenteropancreático con expresión positiva para receptores de la somatostatina que compara la eficacia y seguridad de un nuevo radionúclido (el Lutecio177 edotreotide) con el tratamiento estándar. Cabe destacar que aquellos pacientes que les corresponde la rama de tratamiento estándar pueden recibir radionúclidos a lo largo de la evolución de su enfermedad.
Dentro de los estudios con radionúclidos disponemos del estudio COMPETE, un ensayo clínico fase III para tumores neuroendocrinos bien diferenciados de origen gastroenteropancreáticos con expresión positiva de receptores de somatostatina, en el cual se compara el uso de Lu177-edotreotida con everolimus.

También disponemos de un estudio con surufatinib (fase II) para pacientes con tumores neuroendocrinos de diferentes localizaciones, pero en la actualidad solo se encuentra disponible la cohorte para aquellos que no procedan ni del intestino delgado, páncreas ni pulmón.

Para finalizar, en nuestro centro disponemos de otro estudio muy prometedor es el MK-7482, con el fármaco llamado belzutifán el cual es un inhibidor del factor 2 alfa inducible por hipoxia (HIF-2alfa) y que ha sido aprobado por la FDA para el

tratamiento de tumores renales, hemangioblastomas del sistema nervioso central y tumores neuroendocrinos pancreáticos en pacientes con la enfermedad de Von Hippel – Lindau. El estudio en el que se fundamenta la aprobación, demuestra una supervivencia libre de progresión del 96% a los 2 años, si bien no debemos olvidar que era un bajo número de pacientes (61). Como principales efectos secundarios se describieron anemia y cansancio. Otro de los retos actuales en este tipo de tumor, es identificar la mejor secuencia de tratamiento.

ESCUELA PARA PACIENTES CON

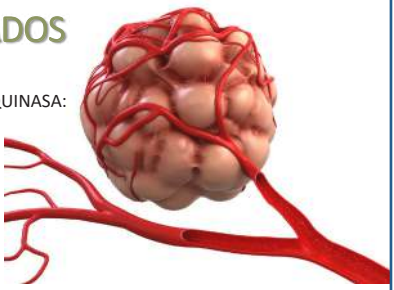
TUMORES NEUROENDOCRINOS

ENSAYOS CLÍNICOS EN TUMORES NEUROENDOCRINOS

Andrea Modrego Sánchez
Médico Adjunto Oncología Médica
Hospital 12 de Octubre

COLABORADORES

RESULTADOS YA PUBLICADOS



FÁRMACOS ANTIANGIOGÉNICOS O INHIBIDORES TIROSIN QUINASA:

- Impedir la formación de vasos sanguíneos
  - ✓ 2017: CABOZANTINIB
  - ✓ 2019: PAZOPANIB
  - ✓ 2020: SURUFATINIB
  - ✓ 2021: LENVATINIB
  - ✓ 2021: AXITINIB

INMUNOTERAPIA

- Uso de pembrolizumab en tumores con inestabilidad de microsatélites o alta carga mutacional

Chan et al, ASCO GI 2017// *Chan et al, 2017 Gastrointestinal Cancers Symposium //Xu et al, ESMO 2019, Lancet Oncol 2020 //* Capdevila et al J Clin Oncol 2021 //Rocio Carbonero et al. ESMO Ann Meeting 2021

ESTUDIOS EN MARCHA

- HMH008: combinación de RADIONÚCLIDOS e INMUNOTERAPIA (nivolumab)
  - Tumores neuroendocrinos bien diferenciados G3 o carcinomas neuroendocrinos pobremente diferenciados de origen gastroenteropancreático, pulmonar o de origen desconocido en aquellos que expresan receptores de la somatostatina
  - Finalizado el reclutamiento
- COMPOSE: LUTECIO177 EDOTREOTIDE vs TRATAMIENTO ESTÁNDAR
  - Tumores neuroendocrinos bien diferenciados G2/3 de origen gastroenteropancreático con expresión positiva para receptores de la somatostatina
- COMPETE: LUTECIO177 EDOTREOTIDE vs EVEROLIMUS
  - Tumores neuroendocrinos bien diferenciados de origen gastroenteropancreáticos con expresión positiva de receptores de somatostatina
- SURUFATINIB

ESTUDIOS EN MARCHA

- SURUFATINIB
  - Tumores nueroendocrinos de diferentes localizaciones
  - ** Reclutando: origen ileal
- MK7482: BELZUTIFÁN (Inhibidor HiF2 α)
  - Fármaco aprobado por FDA (EEUU) para tumores relacionados con Von Hippel - Lindau

TALLER 5

ENSAYOS CLÍNICOS

27 DE OCTUBRE DE 11:00-12:30H

¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO? ¿CÓMO SE REGULAN?
¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR?
ENSAYOS CLÍNICOS EN MARCHA EN TNES

DR. PABLO HERRANZ

COORDINADOR DE ENSAYOS CLÍNICOS DE LA UNIDAD DE TUMORES DIGESTIVOS, NEUROENDOCRINOS, SARCOMAS Y MELANOMAS.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

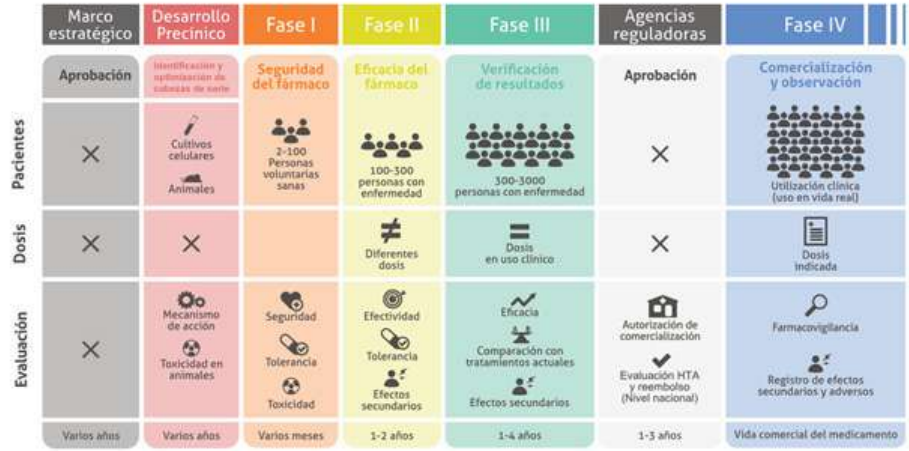
En este taller explicaremos de una manera clara y sencilla en que consiste un ensayo clínico, evaluando las diferentes etapas de las que consta, desde que se lleva a cabo el desarrollo del fármaco hasta que es implantado en la práctica clínica del hospital para evaluar su eficacia, efectividad y seguridad en los pacientes.

Expondremos los diferentes recursos tanto humanos como materiales que son necesarios para llevar a cabo un ensayo clínico, y como la acción de cada uno de los servicios y los profesionales que los componen hacen posible la realización de este.

El paciente en la mayoría de las ocasiones sólo ve una pequeña parte del personal que participa en la realización de los ensayos, fundamentalmente el personal médico que lleva a cabo las consultas y el personal de enfermería encargado de la correcta administración de los tratamientos, pero en los ensayos clínicos, hay muchas más partes implicadas que funcionan de manera coordinada y si-

nérgica para que todos los procedimientos indicados en el protocolo del ensayo clínico se realicen en tiempo y forma y de acuerdo a las indicaciones recogidas en el mismo.

En resumen, describiremos las diferencias entre un paciente tratado por práctica clínica habitual de aquel que participa dentro de un ensayo clínico, cuales son las características generales que definen los ensayos clínicos, los criterios que permiten participar a los pacientes, el marco regulatorio sobre el que desarrollan los mismos y profundizaremos en los ensayos clínicos dirigidos a pacientes con tumores neuroendocrinos que se están llevando a cabo actualmente en el Hospital 12 de Octubre por parte del servicio de oncología médica.



TALLER 6

ASESORAMIENTO SOBRE PRESTACIONES Y CUESTIONES LABORALES

10 DE NOVIEMBRE DE 11:00-12:30H

INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS DE LA AECC DE PACIENTES CON TNES: ¿QUÉ NOS PUEDE APORTAR?

DÑA. BEATRIZ ARÉVALO

TRABAJADORA SOCIAL. SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA, ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA. HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

De qué hablamos cuando hablamos de discapacidad

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende como Discapacidad a aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se refiere a los límites de las personas para realizar algunas actividades, es aquella condición bajo la cual, ciertas personas, presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que, a largo plazo, afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.

Beneficios y utilidades de la discapacidad

Beneficios Fiscales.

Prestaciones Económicas

Empleo

Jubilación Anticipada

Transporte

Conciliación Vida Familiar

Servicios Sociales

Ocio y Tiempo Libre

¿Qué es la dependencia?

La situación de dependencia es la situación permanente en la que se encuentran las personas que por diversas causas (edad, enfermedad, discapacidad, etc.) han perdido parte o toda su autonomía física, mental, intelectual o sensorial y necesitan de la ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, o de otros apoyos para su autonomía personal. La autonomía, por lo tanto, según la Ley 39/2006, 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Una de las grandes diferencia existente entre discapacidad y dependencia es que, una persona con discapacidad puede mantener su autonomía y por lo tanto no estar en situación de dependencia. Es decir, que una discapacidad no tiene que significar necesariamente la necesidad de dependencia.

La dependencia se da cuando la persona tiene limitaciones en la actividad que requieren el apoyo imprescindible de otra u otras personas para realizar, de forma adecuada, las tareas más elementales, como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Estas son las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) contempladas por la Ley 39/2006.

Incapacidad laboral

La incapacidad laboral es la situación que ocurre cuando un trabajador no es capaz de realizar las funciones habituales de su puesto de trabajo. Por lo tanto, esta incapacidad se encuentra estrechamente relacionada con la posibilidad de desempeñar un puesto de trabajo, más que con la gravedad propia de la enfermedad o dolencia.

Tipos de incapacidad laboral según su grado y alcance

- ❖ INCAPACIDAD TEMPORAL
- ❖ INCAPACIDAD PERMANENTE:

- ✓ PERMANENTE PARCIAL
- ✓ PERMANENTE TOTAL
- ✓ PERMANENTE ABSOLUTA
- ✓ GRAN INVALIDEZ

BIBLIOGRAFÍA

- Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 noviembre)

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia de España

- Real Decreto 1971/1999

- Real Decreto 1300/1995, de 21 de julio, por el que se desarrolla, en materia de incapacidades laborales del sistema de la Seguridad Social

- Estrategia Madrileña de Atención a Personas con Discapacidad (2018-2022)

- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

- Real Decreto 1056/2014, de 12 de diciembre, por el que se regulan las condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad.

DISCAPACIDAD Y/O DIVERSIDAD FUNCIONAL

- DE QUE HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE DISCAPACIDAD
- VALORACIÓN , TIPOS, RECONOCIMIENTOS
- COMO SOLICITARLA
- BENEFICIOS Y UTILIDADES DE LA DISCAPACIDAD

GRADOS DE DISCAPACIDAD

Discapacidad Nula

- Signos y síntomas mínimos
- No justifican limitación ABVD
- Clase 1: 0

Discapacidad Leve

- Signos u síntomas existen
- Cierta limitación para las ABVD
- Clase 2: 1 a 24

Discapacidad moderada

- Limitación significativa AVBD
- Independiente para las actividades de su autocuidado
- Clase 3: 25 a 49

Discapacidad grave

- Limitación y/o imposibilidad para ABVD
- Clase 4: 50 a 70

Discapacidad muy grave

- Imposibilidad para cualquier actividad
- Clase 5: 75

DEPENDENCIA

- ❑CUANDO HABLAMOS DE DEPENDENCIA
- ❑DEPENDENCIA VERSUS DISCAPACIDAD
- ❑REQUISITOS
- ❑VALORACION
- ❑GRADOS
- ❑PRESTACIONES Y RECURSOS

DEPENDENCIA VERSUS DISCAPACIDAD

DEPENDENCIA

PERDIDA DE AUTONOMIA

- FISICO, PSIQUICO O INTELECTUAL

NECESIDAD DE AYUDA

- AVBD

DISCAPACIDAD

LIMITACIONES

INTERACCION CON EL MEDIO

INCAPACIDAD LABORAL

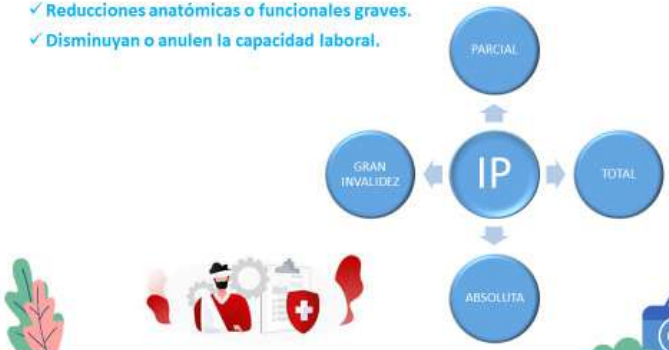
- INCAPACIDAD TEMPORAL (IT)
- INCAPACIDAD PERMANENTE (IP)
  - PARCIAL
  - TOTAL
  - ABSOLUTA
  - GRAN INVALIDEZ

INCAPACIDAD TEMPORAL

BAJA MEDICA	ENFERMEDAD COMUN O ACCIDENTE LABORAL	CORTA O LARGA DURACION
COTIZACION : 180 DIAS EN LOS ULTIMOS 5 AÑOS	DURACION: MAXIMO 365 DIAS	

INCAPACIDAD PERMANENTE

- ✓ Reducciones anatómicas o funcionales graves.
- ✓ Disminuyan o anulen la capacidad laboral.



BEATRIZ AREVALO SUAREZ

TRABAJADORA SOCIAL HOSPITAL 12 DE OCTUBRE

RESIDENCIA GENERAL/ PLANTA BAJA

650722154 / 914935403

Beatriz.ArevaloS@salud.madrid.org

TALLER 6

ASESORAMIENTO SOBRE PRESTACIONES Y CUESTIONES LABORALES

10 DE NOVIEMBRE DE 11:00-12:30H

INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS DE LA AECC DE PACIENTES CON TNES: ¿QUÉ NOS PUEDE APORTAR?

DÑA. SAGRARIO ALEGRE

COORDINADORA DE VOLUNTARIADO DE LA AECC.
HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE DE MADRID.

La AECC es una organización sin ánimo de lucro. Se constituyó el 5 de Marzo de 1953 con el propósito de luchar contra el cáncer en todas las modalidades conocidas o que en el futuro se conocieran.

El 29 de Septiembre 1966 fue inscrita con el número nacional 3827 de la Sección 1ª en el Registro Nacional de las Asociaciones.

Fue declarada de "utilidad pública" por acuerdo del consejo de Ministros adoptado en su reunión del día 24 de Abril 1970.

La AECC tiene una Sede central en Madrid y 52 sedes provinciales con representación en unas 2000 localidades de todo el país.

Está compuesta por voluntarios, socios y personal contratado que aúnan esfuerzos para conseguir los objetivos de la Asociación. La integridad, profesionalización, dedicación y capacidad de respuesta de todos los miembros de la AECC ha generado una cultura común caracterizada por un continuo dinamismo.

La AECC ha sido analizada por la Fundación Lealtad y cumple con los principios de transparencia y buenas prácticas.

La estructura interna de la AECC viene determinada por sus estatutos registrados en el Ministerio del Interior, éstos establecen los órganos de gobierno de la organización.

Tenemos una presidencia de Honor, es un cargo honorífico asumido con carácter permanente por su Majestad la Reina Doña Leticia desde el año 2010.

Gracias a la Fundación científica más de 1000 investigadores estudian el cáncer en este momento. Todos los años abrimos convocatorias de ayuda para que se siga investigando el cáncer.

¿Quiénes somos?

Somos profesionales y voluntarios especializados. Trabajamos con integridad, dedicación y buscando la profesionalización de nuestros servicios. Nos esforzamos cada día por mejorar nuestra capacidad de respuesta y adaptarnos a nuevas necesidades.

Todos nuestros servicios son gratuitos para pacientes y familiares afectados por el cáncer.

Infocáncer tiene un teléfono gratuito para ayudar a los pacientes y familiares.

La AECC trabaja para defender a las personas frente al cancer a través de la mejora de las políticas sanitarias y a la concienciación de la sociedad. Nuestros logros van a beneficiar a toda la sociedad.

CORONAVIRUS Y CÁNCER: unidos para ayudarte

Bajo el lema "El cáncer estaba e stá y estará" la AECC junto a otras asociaciones han unido sus fuerzas para que no se olvídenlas necesidades de una población con una enfermedad de la que cada año mueren en España más de 110.000 personas.

Una de cada tres personas con cáncer padece ansiedad y depresión a causa del confinamiento provocado por la crisis del coronavirus. Dos de los factores que han provocado esto son la sobreinformación y el miedo al contagio.

INTRODUCCIÓN

DESDE HACE MÁS DE 65 AÑOS LIDERAMOS LA LUCHA CONTRA EL CÁNCER CON UN ÚNICO OBJETIVO:

"Trabajamos unidos para educar en salud, apoyar y acompañar a las personas enfermas y sus familias, y financiar proyectos de investigación que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer".

Abordamos el cáncer desde un enfoque integral

INFORMAR Y CONCIENCIAR

Cómo prevenir el cáncer
El 40% de los cánceres
se podrían prevenir

APOYAR Y ACOMPAÑAR

A pacientes y familiares durante todo el proceso de la enfermedad

IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN

"Somos la entidad privada que más fondos destina a la investigación"

Más de 90 millones € comprometidos en proyectos de investigación.

Situación actual. Año 2021:

Cada día nos ponemos al servicio de las personas que nos necesitan.

9.288

PACIENTES Y FAMILIARES ATENDIDOS POR PROFESIONALES PRESENCIAL / ONLINE

50.565

PACIENTES Y FAMILIARES ATENDIDOS POR VOLUNTARIOS EN HOSPITALES

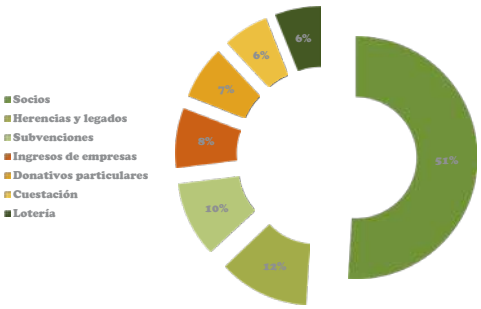
1.691

VOLUNTARIOS CON ACTIVIDAD CONTINUADA (670 EN HOSPITALES)

34

HOSPITALES EN LOS QUE ESTAMOS PRESENTES A TRAVES DE NUESTRO VOLUNTARIADO

Para poder llevarlo a cabo:



JP Madrid más de 84.220 socios.

RECURSOS PROFESIONALES

Atención social
Información y asesoramiento sobre prestaciones y recursos sociales. Apoyo en las dificultades familiares y económicas derivadas de la enfermedad. Orientación para la reincorporación laboral.

Residencia oncológica temporal
Residencia oncológica temporal para pacientes que vienen a recibir su tratamiento a Madrid.

Atención psicológica
Asesoramiento y apoyo profesional para que personas con cáncer y familiares puedan manejar el malestar emocional causado por la enfermedad y sus tratamientos.

Residencia oncológica temporal
Residencia oncológica temporal para pacientes que vienen a recibir su tratamiento a Madrid.

Prevención del cáncer
Actividades dirigidas a prevenir el cáncer, promover hábitos saludables y grupos para dejar de fumar.

Atención dirigida al bienestar físico
Orientación y talleres dirigidos al autocuidado para abordar los efectos secundarios y mejorar el estado de salud. Orientación Sanitaria, Fisioterapia Oncológica y Ejercicio Físico Oncológico.

Espacios activos

¿Por qué es necesario investigar en cáncer?

Cada año se diagnostican en España :

228.482

Desarrollarán cáncer en España

1 de cada 3 mujeres **1 de cada 2 hombres**

+ de 1.500.000 españoles**

Investigación

La AECC mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad y es a día de hoy la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer.

INVESTIGACIÓN ONCOLÓGICA DE CALIDAD ORIENTADA AL PACIENTE

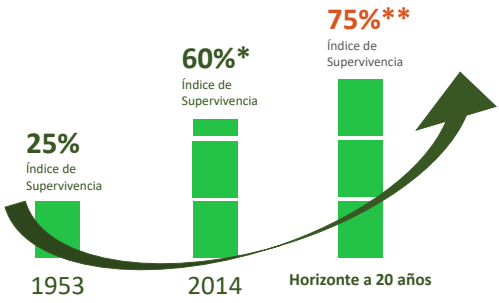
- ✓ Responsable
- ✓ Transparente objetiva
- ✓ Independiente
  - **70M€ invertidos**
  - **4M € de la AECC Madrid en 2019**
  - **380 proyectos**
  - **105 centros de investigación en 30 provincias**

INVESTIGACIÓN DESTINADA A REDUCIR EL IMPACTO DEL CÁNCER

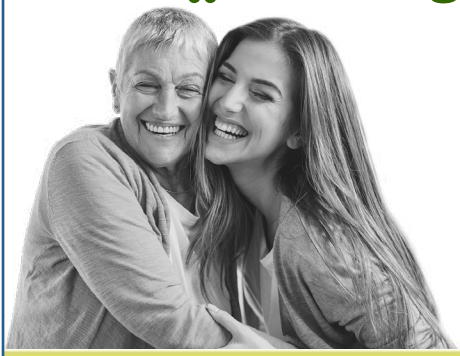
01	6,1%* PREVENCIÓN	02	4,1%* DIAGNÓSTICO PRECOZ	03	13,6%* DIAGNÓSTICO Y CLASIFICACIÓN
04	45,9%* TRATAMIENTO	05	20,2%* RESISTENCIA	06	9,5%* METÁSTASIS

Investigación

Gracias a la investigación muchas personas superan la enfermedad



¡¡Muchas gracias!!



SAGRARIO ALEGRE
605 639 457
–
Sagrario.alegre@
contraelcancer.es

TALLER 6

ASESORAMIENTO SOBRE PRESTACIONES Y CUESTIONES LABORALES

10 DE NOVIEMBRE DE 11:00-12:30H

INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS DE LA AECC DE PACIENTES CON TNES: ¿QUÉ NOS PUEDE APORTAR?

DÑA. BLANCA GUARÁS

PRESIDENTA Y COFUNDADORA DE NET-ESPAÑA,
ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON TUMORES NEUROENDOCRINOS.

Objetivos:

1. Apoyar y orientar a pacientes y familiares en el proceso de la enfermedad, desde nuestra experiencia. Queremos atender sus necesidades y facilitar la comunicación entre pacientes para contribuir a afrontar mejor la enfermedad y así mejorar la calidad de vida.

2. Difundir y sensibilizar a la sociedad y a los órganos competentes sobre la realidad de los Tumores Neuroendocrino y las necesidades de los pacientes. Queremos ser la voz del paciente.

3. Proporcionar información actualizada sobre los Tumores Neuroendocrinos, y servir de vehículo de difusión de los avances científicos, en temas de diagnóstico, tratamiento y control de la enfermedad.

4. Favorecer el acercamiento de los pacientes a los colectivos profesionales, impulsando y cooperando en la organización de reuniones, conferencias

y jornadas sobre Tumores Neuroendocrinos. Queremos crear espacios de aprendizaje compartido.

5. Trabajar y defender los intereses de los pacientes formando parte activa de redes nacionales de pacientes con cáncer, y también de alianzas internacionales de pacientes con Tumores Neuroendocrinos.

Cómo trabajamos

Nuestra carta de presentación es la Web de NET-ESPAÑA, www.netespana.org, a través de la cual, los afectados por un tumor neuroendocrino, además de obtener información rigurosa y validada, pueden contactar con nosotros y tener un primer acercamiento. La situación clínica y psicosocial de cada paciente es diferente y muy diversa, por tanto, sus necesidades también y, desde NET-ESPAÑA, intentamos adaptarnos para proporcionar al paciente las herramientas útiles para mejorar su calidad de vida en el sentido más amplio. Para potenciar la implicación de los pacientes y familiares en el proyecto de NET-ESPAÑA, organizamos distintas actividades y reuniones formativas con el fin de compartir experiencias y promover el acercamiento de los pacientes al colectivo de profesionales expertos en tumores neuroendocrinos y así, poder crear una red de pacientes activos y expertos.

¿Cómo trabajamos?

SOPORTE AL PACIENTE

Escuchar, informar, orientar y asesorar a las personas afectadas

LABOR EDUCACIONAL

- Espacios de formación (clínica, social, Calidad de vida), Guías y
- Adaptar los contenidos
- FORMACIÓN vs INFORMACIÓN

HACER VISIBLE EL CÁNCER NEUROENDOCRINO

- Campañas de concienciación
- Redes Sociales
- Espacios de presentación

INVESTIGACIÓN

- Participación en EECC
- Equidad en el acceso
- ESPAÑA/GETNE

TRABAJO EN COLABORACIÓN

- Sociedades científicas
- Grupos de expertos NET
- Grupos de Pacientes / INCA
- Entidades y organismos relacionados con la

ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON TUMORES NEUROENDOCRINOS

NET ESPAÑA

COLABORADORES:

ORGANIZADO POR: