

Manifiesto del Mieloma Múltiple

Basta de silencio:

Un llamamiento a la acción hecho por las personas que viven con mieloma múltiple

En un momento dado se han contabilizado más de 77.000 personas en Europa sometidas a tratamiento por mieloma múltiple, el cáncer de médula ósea más habitual.¹ La incidencia de este cáncer de origen sanguíneo va en aumento.^{2,3} Pero entre la población europea el conocimiento acerca del mieloma sigue estando a unos niveles muy bajos.

Aunque la media de edad en la aparición de la enfermedad está en sesenta y pocos años, en la actualidad un 5-10% de todos los pacientes de mieloma tiene menos de 40 años.⁴ A día de hoy, alrededor del 35% de los europeos que viven con mieloma siguen vivos cinco años después del diagnóstico.^{5,6} Sin embargo, el aumento de la inversión pública y probada en la investigación básica y clínica ha conllevado unos avances significativos en la detección temprana y el tratamiento de algunos tipos de cáncer. Por ejemplo, al menos el 88% de las mujeres que padecen cáncer de mama tienen una expectativa de vivir cinco años después del diagnóstico, y a menudo mucho más tiempo.⁷

Es por ello que hacemos un llamamiento a la Comisión Europea, a los gobiernos nacionales, a las sociedades médicas, a las asociaciones de pacientes, a los medios y a los sectores farmacéuticos y biotecnológicos para que emprendan acciones para afrontar las seis necesidades claves de las personas que viven con mieloma múltiple.

Hoy exigimos:

1. *Igualdad en la investigación biomédica y clínica.*

Hoy en día no existe ninguna prueba que pueda detectar el mieloma antes de que se haya extendido, por lo que el diagnóstico se realiza en un estadio más avanzado de la enfermedad. Además, para la gente que en este momento se enfrenta con la enfermedad existen pocas opciones de tratamiento.^{4,8} El mieloma debe ser una prioridad para la investigación de los próximos años. Las personas con mieloma tienen que disponer de información y de acceso a los ensayos clínicos. Nadie que padezca mieloma ni ningún otro tipo de cáncer raro debe ser privado del beneficio del actual progreso científico.

2. *Asistencia multidisciplinar por profesionales cualificados.*

Las necesidades de las personas que se enfrentan al mieloma y sus familiares son mejor atendidas por un equipo multidisciplinar de profesionales clínicos – incluyendo enfermeros y profesionales de la sanidad mental – que tengan conocimientos especializados y amplia experiencia en el tratamiento de estas dolencias. Hay que tratar con respeto a los pacientes, que han de tener un acceso fácil e ilimitado a su información médica, y los miembros del equipo de asistencia médica deben considerarlos como colaboradores en el proceso de toma de decisiones.

3. *Aumento de la información y de los servicios de apoyo.*

Actualmente existen organizaciones dedicadas al paciente de mieloma en diez de los 25 países de la Unión Europea.⁹ Hace falta facilitar a todos los pacientes y a sus familias una información precisa y fácil de entender acerca del mieloma y su diagnóstico y tratamiento. Los servicios de apoyo al paciente deben estar disponibles y accesibles a todos los que opten por ellos. Las organizaciones de defensa de los pacientes deben aportar recursos para capacitar a los pacientes a desempeñar un papel activo en sus propios cuidados, teniendo que representar asimismo sus intereses ante las comunidades médicas, científicas y políticas.

4. *Acceso a un tratamiento óptimo.*

Todos los pacientes, independientemente de su ubicación, edad, ingresos o de cualquier otro factor, se merecen el mejor tratamiento disponible para su estadio de la enfermedad. Las agencias sanitarias nacionales

deben aplicar tratamientos de conservación de la vida en cuanto estén disponibles atendiendo de este modo, al menos en parte, los problemas del acceso y de la asequibilidad.

5. Políticas que sitúen a los pacientes y sus necesidades en el centro del tratamiento y de la asistencia.

Los políticos deben pasar a tener las necesidades de los pacientes de mieloma como prioridad destacada. A los pacientes de mieloma se les debe permitir el desempeño de un papel activo en la toma de decisiones políticas que les afecten, especialmente aquellas relativas a la provisión de asistencia y acceso a nuevos tratamientos innovadores.

6. Reducción del aislamiento que caracteriza las vidas de las personas que se enfrentan al mieloma y a otros cánceres raros.

El estrés psicosocial conocido por todos los enfermos de cáncer es mucho más agudo en el caso de los pacientes de mieloma que se enfrentan a mayores dificultades a la hora de encontrar apoyo de personas en la misma situación y de hallar recursos e información sobre este raro tipo de cáncer.^{10,11} Se debería poner a disposición de los pacientes el asesoramiento prestado por instituciones sanitarias y por otras organizaciones dedicadas al cáncer, con el fin de aliviar estas sensaciones.

En la formación de una mayor conciencia acerca del mieloma en la actualidad, exhortamos al progreso más rápido en la investigación para obtener herramientas de diagnóstico precisas, acceso a nuevos fármacos, desarrollo de más opciones de tratamiento y un aumento del apoyo psicosocial. Nadie que padezca un tipo raro de cáncer debería ser dejado atrás en la carrera por encontrar remedios al cáncer.

Firmado por:

Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups (Red Europea de Grupos de Ayuda para Pacientes con Mieloma)

European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) (Agrupación Euronet por el Transplante de Sangre y Médula (EBMT))

European Myeloma Network (EMN) (Red Europea del Mieloma (EMN))

Lymphoma Coalition (Asociación Linfoma)

Referencias

1. International Agency for Research on Cancer. Base de datos CancerMondial GLOBOCAN 2002. Disponible en: <http://www-dep.iarc.fr/>. Obtención: 31 de mayo de 2006.
2. Phekoo KJ, Schey SA, Richards MA, Bevan DH, Bell S, Gillett D, Møller H. A population study to define the incidence and survival of multiple myeloma in a National Health Service Region in UK. *British Journal of Haematology*, 2004; 127(3):299-304.
3. National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases National Resource Center. Myeloma Bone Disease Fact Sheet. Disponible en: <http://www.osteoporosis.org/newfile.asp?doc=r605i&doctitle=Myeloma+Bone+Disease&doctype=HTML+Fact+Sheet>. Obtención: 31 de mayo de 2006.
4. Durie BGM. *Multiple Myeloma Patient Handbook*. 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
5. Griep PR, San Miguel J, Durie BGM, Crowley JJ, Barlogie B, Bladé J, Boccadoro M, Child JA, Avet-Loiseau H, Kyle RA, Lahuerta JJ, Ludwig H, Morgan G, Powles R, Shimizu K, Shustik C, Sonneveld P, Tosi P, Turesson I, Westin J. International Staging System for Multiple Myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 2005; 23(15):3412-3420.
6. Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, Estève J, Sant M, Storm H, Allemani C, Ciccolallo L, Santaquilani M, Berrino F, and the EUROCORE Working Group. Sumario EUROCORE-3: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology*, 2003; 14(5):v128-v149.
7. American Cancer Society. *Breast Cancer Facts and Figures 2005-2006*. Atlanta, GA: American Cancer Society, Inc., 2005.

8. Durie, BGM. *Multiple Myeloma, Cancer of the Bone Marrow: Concise Review of the Disease and Treatment Options*, 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
9. Myeloma Euronet, European Network of Myeloma Patient Groups. Geographical Overview. Disponible en: <http://www.myeloma-euronet.org/en/members/geographical-overview.php>. Obtención: 31 de mayo de 2006.
10. Santos FR, Kozasa EH, Chauffaille Mde L, Colleoni GW, Leite JR. Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignancies. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006; 60(5):505-511.
11. Courtens AM, Stevens F C, Crebolder H F, Philipsen H. Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 1996; 19(3):162-169.