



2 Grupos Cooperativos y Asociaciones de Pacientes

¿Qué son y cómo me pueden ayudar?



oncoactiv@

GRUPOS COOPERATIVOS

1

¿Qué son los grupos cooperativos en Oncología?

2

¿Para qué sirven los grupos cooperativos?

3

¿Cómo ayudan los grupos cooperativos a combatir el cáncer?

4

¿Quiénes forman parte de los grupos cooperativos?

5

¿Qué grupos cooperativos existen en España?

6

¿Cómo se puede entrar en contacto con un grupo cooperativo?

1 ¿Qué son los grupos cooperativos en Oncología?

Los grupos cooperativos en oncología son **asociaciones profesionales independientes**, sin ánimo de lucro, cuyo fin es **promover el estudio y la investigación sobre el cáncer**.

Los grupos cooperativos tienen como objetivo principal el fomento y patrocinio de una investigación clínica de calidad, siguiendo las normas internacionales de la buena práctica clínica y la formación continuada de sus miembros.

Este trabajo colectivo entre centros y especialistas constituye la base para conocer la eficacia y seguridad de los tratamientos **y aumentar la calidad de la asistencia** al paciente, al trasladar lo aprendido y la metodología del ensayo clínico a la práctica clínica diaria.

¿Para qué sirven los grupos cooperativos? 2

El papel fundamental de los grupos cooperativos en investigación oncológica es **evaluar la eficacia de nuevos tratamientos mediante ensayos aleatorizados** a gran escala. Así, se desarrollan y coordinan estudios, en colaboración con distintos centros y especialistas, lo que en ocasiones implica la puesta a punto de técnicas de investigación genética y molecular, así como el desarrollo de nuevos fármacos.

Asimismo, los ensayos llevados a cabo por los grupos cooperativos pueden valorar distintas hipótesis. La rigurosa recogida de características clínicas y patológicas, de datos demográficos y el seguimiento del curso del tratamiento permiten **analizar la calidad de vida, los efectos psicológicos, la capacidad física** y otros aspectos que afectan al paciente tratado por cáncer.

¿Cómo ayudan los grupos cooperativos a combatir el cáncer? 3

La principal herramienta de los grupos cooperativos es el **ensayo clínico aleatorizado**, estudios en los que se comparan varios tratamientos y los pacientes se asignan a uno u otro tratamiento al azar.

En el caso más sencillo, los ensayos determinan si un nuevo tratamiento es superior a la terapia estándar en una población de pacientes bien definida.

Alternativamente, algunos ensayos se diseñan para establecer la equivalencia de nuevos regímenes terapéuticos con los tratamientos de referencia, y en ocasiones se valoran otros aspectos, como la incidencia de efectos adversos o la limitación de la cirugía.

En los últimos años, los grupos cooperativos han incrementado su papel en la **prevención del cáncer**, mediante ensayos aleatorizados que investigan fármacos con posibilidad de reducir la incidencia de la enfermedad en pacientes con mayor riesgo de sufrirla.

¿Quiénes forman parte de los grupos cooperativos?

Los grupos cooperativos están formados por **especialistas en oncología médica, en hematología, en radioterapia, y en todas aquellas disciplinas** que tratan a este tipo de pacientes.

La labor de los grupos cooperativos se suele iniciar a través de una red multicéntrica de investigadores que han solicitado participar y son aptos para ello. Los centros participantes supervisan directamente la inclusión de los participantes en los ensayos clínicos, el curso de su tratamiento y los cuidados complementarios, así como los resultados a largo plazo, y notifican los datos a un centro coordinador del ensayo.

El desarrollo de ensayos clínicos por parte de grupos cooperativos supone un esfuerzo integrado de varias partes, entre las que se incluyen los investigadores principales, los investigadores de la industria farmacéutica y los organismos legales competentes.

llevado a cabo, se han tratado más de 3.000 pacientes. El GECP participa, desarrolla y coordina proyectos internacionales con otros grupos cooperativos de referencia en la investigación clínica del cáncer de pulmón.

GEICAM

Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama

Grupo creado en 1995 del que forman parte oncólogos médicos y otros profesionales sanitarios relacionados con el cáncer de mama. Hasta la fecha ha promovido 30 ensayos clínicos en los que han participado más de 7.000 pacientes. Destaca por sus colaboraciones con grupos cooperativos internacionales como el Breast Cancer International Research Group (BCIRG) o federaciones de grupos cooperativos como el Breast International Group (BIG).

GEICO

Grupo Español de Investigación en Cáncer de Ovario

El grupo GEICO está integrado por oncólogos médicos de todo el país con especial interés en la investigación en torno al cáncer de ovario y otros tumores ginecológicos. Es destacable su proyección internacional a través de su integración en el Intergrupo de Cáncer Ginecológico (GCIG). La cooperación internacional es uno de los objetivos básicos del grupo.

GEIS

Grupo Español de Investigación en Sarcoma

Grupo creado en 1994 que aglutina a profesionales de más de 40 centros hospitalarios, con el fin de potenciar la investigación clínica en sarcomas. Entre sus proyectos más destacados se encuentra la creación de un registro nacional de sarcomas para disponer de datos epidemiológicos que permitan conocer la realidad nacional en este campo.

GENOM

Grupo Español de Neurooncología Médica

Este grupo de oncólogos médicos tiene como objeto el estudio y mejora del tratamiento de los tumores neurocerebrales. En la actualidad aglutina a 30 centros. En estos años, el grupo ha desarrollado actividades en el ámbito asistencial y docente, ha completado un ensayo clínico de neoadyuvancia en glioblastoma multiforme y tiene dos ensayos abiertos fase II en gliomas recurrentes y metástasis cerebrales. Colabora asimismo con el grupo GENO (Grupo Español de Neurooncología), formado por especialistas de neurocirugía, anatomía patológica, diagnóstico por imagen, oncología radioterápica y neurología.

¿Qué grupos cooperativos existen en España?

Estos son algunos de los grupos cooperativos nacionales:

GECP

Grupo Español de Cáncer de Pulmón

El GECP, creado en 1991, agrupa a más de 90 centros. Ha desarrollado su actividad de investigación clínica en los diferentes tipos de cáncer de pulmón y en todas sus situaciones clínicas, desde estadios iniciales hasta avanzados. En los más de 30 protocolos y ensayos clínicos que ha

GETNE

Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos

El recientemente creado grupo español de tumores neuroendocrinos (GETNE), tiene como misión fundamental mejorar el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con tumores neuroendocrinos, en un contexto nacional, interdisciplinario y científico. Entre los proyectos activos del grupo destacan la coordinación de un registro nacional hospitalario de este tipo de tumores (RETEGEP), la edición de guías clínicas de consenso y la próxima realización de 3 ensayos clínicos con nuevos fármacos.

GGO

Grupo Español de Tumores Germinales

El Grupo Germinal Español se fundó a principios del año 1993. Aglutina a 75 hospitales y ha reunido a cerca de 3.000 pacientes afectados de tumores germinales testiculares, ováricos y mediastínicos, una de las series más importantes de Europa. Recientemente 3 miembros del GGO han participado en la elaboración de las Guías de Práctica Clínica Europeas. La labor fundamental de este grupo ha sido crear un registro y un protocolo común de tratamiento de estas neoplasias. El esfuerzo del GGO ha conseguido tasas de curación global del 93%, las más altas registradas en el campo oncológico.

GOTEL

Grupo Oncológico para el Tratamiento y Estudio de los Linfomas

Grupo creado en 1996 del que forman parte 24 Servicios de Oncología distribuidos por toda España. Su objetivo principal es promover la investigación clínica y biológica aplicada en el tratamiento de los linfomas malignos. En la actualidad promueve 2 ensayos fase II que investigan el tratamiento de primera línea de los dos linfomas más frecuentes en nuestro medio. Además participa en ensayos cooperativos internacionales y dispone de un registro prospectivo de base hospitalaria de neoplasias que está activo desde 2000.

GRUPO ONCOPAZ Y GRUPO ASTHENOS

Grupo cooperativo del Hospital Universitario La Paz

Este grupo cooperativo ha participado en el desarrollo de protocolos y ensayos clínicos sobre cáncer de pulmón, cáncer de colon, cáncer de estómago y cáncer de mama, y ha promovido acciones referidas a los cuidados paliativos del paciente oncológico.

GRUPO SOGUG

Grupo Español de Tratamiento de Tumores Urológicos

El grupo SOGUG fue establecido en el año 1998, con el objetivo de promover el desarrollo de programas específicos, de estudio e investigación en el campo de los tumores urológicos. Desde entonces ha desarrollado estudios de investigación fase I-II y fase III en cánceres de vejiga, tanto en situación adyuvante como en el tratamiento de la enfermedad avanzada y varios ensayos en cáncer de próstata. El grupo está participando en ensayos de la EORTC como grupo asociado.

PSAMOMA

Grupo Español de Investigación en Cáncer Ginecológico

Este grupo cooperativo se fundó en 1999 con el fin de avanzar en el conocimiento y tratamiento del cáncer de ovario y de otros tumores ginecológicos, promover el intercambio entre profesionales y entidades dedicadas a la oncología ginecológica, y mejorar la prevención, diagnóstico y tratamiento de estos tumores.

Su actividad principal está ligada a la docencia en el campo de los tumores ginecológicos, con reuniones periódicas de actualización en esta disciplina.

SEOM

Sociedad Española de Oncología Médica

La finalidad primordial de la SEOM es estimular el estudio y la investigación de la enfermedad neoplásica y procurar la homologación de criterios clínico-terapéuticos en su diagnóstico y tratamiento. Esta sociedad apoya a distintos grupos cooperativos.

TTCC

Grupo Español de Tratamiento de Tumores de Cabeza y Cuello

Grupo creado en el año 2000 que agrupa a 38 hospitales y abarca prácticamente a todas las regiones españolas, cuyo objeto fundamental es la investigación y desarrollo de protocolos terapéuticos para los tumores de cabeza y cuello, así como la formación continuada de sus miembros mediante la celebración de reuniones periódicas sobre temas de actualidad en la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estas afecciones.

TTD

Grupo Español para el Tratamiento de Tumores Digestivos

Grupo nacido en 1986 con la misión de constituirse en grupo cooperativo de investigación y desarrollo de protocolos de ámbito nacional en la esfera de los tumores gastrointestinales. Entre sus objetivos se encuentran la mejora de la calidad asistencial en virtud de la formación continuada de sus miembros, así como la publicación de los resultados de sus estudios con objeto de llegar a la comunidad internacional.

SOLTI

Grupo español de estudio, tratamiento y otras estrategias experimentales en tumores sólidos

Red formada por una red de servicios de oncología distribuidos por España y Portugal. El grupo nació en 1993 y hasta la fecha ha llevado a cabo más de 10 ensayos clínicos. A finales de los 90 el grupo extendió sus líneas de investigación en cáncer de mama a nuevas terapias experimentales. En la actualidad colabora en 7 proyectos, algunos de ellos internacionales. Además cuenta, entre 6 planes futuros, con el único proyecto de investigación clínica financiado por el VI Programa Marco de la UE.

6 ¿Cómo se puede entrar en contacto con un grupo cooperativo?

A través de su página web o teléfono:

GECP

<http://www.gecp.org>
Tel.: 93 430 20 06

GEICAM

<http://www.geicam.org>
Tel.: 91 659 28 70

GEIS

<http://www.grupogeis.org>
Tel.: 91 577 52 81

GENOM

<http://www.genom.ws>
correo@genom.ws

GETNE

<http://www.getne.org>
Tel.: 93 227 54 00/28 49

GOTEL

Secretaría técnica (Teresa Rivas)
Tel.: 699 09 00 92

ONCOPAZ

Tel.: 91 727 70 00

SEOM

<http://www.seom.org>
Tel.: 91 577 52 81/ 91 578 43 91

SOLTI

<http://www.gruposolti.org>
Tel.: 93 715 64 00

TTD

<http://www.grupo-ttd.org>
Tel.: 91 378 82 75

ASOCIACIONES DE PACIENTES

1
¿Qué es una asociación de pacientes?

2
¿Qué pueden hacer estas asociaciones por las personas afectadas por cáncer y sus familiares?

3
¿Qué actividades y acciones desarrollan estas asociaciones?

4
¿Por quién están formadas estas asociaciones?

5
¿Qué asociaciones de pacientes oncológicos hay en España?

6
¿Cómo puedo formar parte de ellas?

ASOCIACIÓN CASTELLONENSE DE LIMITADOS DE LA VOZ

Camino de San José s/n. 12004 Castellón.

Tel. 964 22.23.27

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LARINGECTOMIZADOS «AEL»
(DELEGACIÓN DE BAGES-BERGUEDÁ Y SOLSONÈS)**

Muralla del Carmen, 7. 08240 Manresa (Barcelona).

Tel. 93 872.79.77

(delegación de Osona y Ripollès)

San Antonio, 51. 08500 Vic (Barcelona).

Tel. 93 886.06.88

**ASOCIACIÓN GADITANA DE LARINGECTOMIZADOS
Y LIMITADOS DE LA VOZ**

Santa María, 21. 1106 Cádiz.

Tel. 956 25.14.64

**ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE LARINGECTOMIZADOS
(INSTITUTO ONCOLÓGICO)**

Aldecoa, s/n. 20012 San Sebastián.

Tel. 943 27.01.00

**ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS «AEL»
(Delegación del Vallès Oriental)**

Joan Prim, 34 (Edificio Cruz Roja Española). 08400 Granollers

(Barcelona)

ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS «AEL» AN.GAR.SA

San Mauro, 21-25. 08300 Alcoy (Alicante).

Tel. 965 54.20.14

ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS DE ASTURIAS «ALA»

Asturias, 8. 33206 Gijón.

Tel. 98 536.71.00

ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS DE BALEARES «ALBA»

José de la Montaña, 1. 07010 Palma de Mallorca.

Tel. 971 75.25.44

ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS DE CÓRDOBA

Plaza de la Victoria, s/n. 14011 Córdoba.

Tel. 957 29.34.11

ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS DE GIRONA «ALG»

Miquel de Palol, 29. 17190 Salt (Girona).

Tel. 972 24.03.75

**ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS DE LA CORUÑA
(CENTRO ONCOLÓGICO REGIONAL)**

Avda. Virgen de Montserrat, s/n. 14008 A Coruña

**ASOCIACIÓN DE LARINGECTOMIZADOS
Y MUTILADOS DE LA VOZ «AEL»**

Provenza, 327. 08030 Barcelona.

Tel. 93 257.90.03

**ASOCIACIÓN LUCENSE DE LARINGECTOMIZADOS
(CRUZ ROJA ESPAÑOLA)**

García Abda, 32. 27004 Lugo

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE LARINGECTOMIZADOS «AMAI»

Doctor Esquerdo, 83. 028007 Madrid.

Tel. 91 409.71.23

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE LARINGECTOMIZADOS

Bachiller Serrano, 4. 29013 Málaga.
Tel. 952 26.65.37

ASOCIACIÓN NAVARRA DE LARINGECTOMIZADOS

Sancho El Fuerte, 21. Pamplona (Navarra).
Tel. 94 827.00.60

ASOCIACIÓN ORENSANA DE LARINGECTOMIZADOS Y MUTILADOS DE LA VOZ

Fuente del Rey, 1. 32005 Orense.
Tel. 988 22.24.84

ASOCIACIÓN OSCENSE DE LARINGECTOMIZADOS

Pasaje Castillo de Loarre. 22003 Huesca

ASOCIACIÓN PALENTINA DE LARINGECTOMIZADOS

Avenida de Valladolid, 35. 34004 Palencia.
Tel. 988 72.08.39

ASOCIACIONES PROVINCIALES DE LARINGECTOMIZADOS «APL»

Bajada de la Trinidad, 1. 25007 Lleida.

Tel. 973 24.85.59

Paseo Joan Brudieu, s/n. 25700 La Seu d'Urgell (Lérida)

Pere Martell, 13. 43001 Tarragona.

Tel. 977 24.14.41

San Juan, s/n. 43201 Reus (Tarragona).

Tel. 977 31.03.00

Moncada, 13. Tortosa (Tarragona).

Tel. 977 24.14.41

ASOCIACIÓN REGIONAL ARAGONESA DE LARINGECTOMIZADOS Y LIMITADOS DE LA VOZ

Fuenterrabía, 1. 50010 Zaragoza.

Tel. 976 44.57.56

ASOCIACIÓN RIOJANA DE OPERADOS DE LARINGE «AROL»

Escuelas Pías, 21. 26004 Logroño.

Tel. 941 26.21.23

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE LARINGECTOMIZADOS (CRUZ ROJA ESPAÑOLA)

Avda. de la Cruz Roja, 1. 41009 Sevilla.

Tel. 954 35.12.42

ASOCIACIÓN SORIANA DE LARINGECTOMIZADOS (HOSPITAL DEL INSALUD)

Heras de Santa Bárbara, s/n. 43002 Soria.

Tel. 975 22.10.00

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE LARINGECTOMIZADOS Y MUTILADOS DE LA VOZ

Agustín Espinosa, 9. 38007 Santa Cruz de Tenerife.

Tel. 922 22.02.81

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE OPERADOS DE LARINGE-CRUZ ROJA ESPAÑOLA

Mosèn Fenollar, 9. 46007 Valencia.

Tel. 96 377.92.81

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE LARINGECTOMIZADOS

Urraca, 13. 47012 Valladolid

ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE LARINGECTOMIZADOS Y MUTILADOS DE LA VOZ

José M.^a Olabarri, 6. 48001 Bilbao.

Tel. 94 424.76.17

CAL «LOS LARINGECTOMIZADOS SOMOS HERMANOS»

Puerto de las Palomas. 41000 Sevilla

CENTRO CÍVICO LA ESTACIÓN

Rbla. Catalunya, s/n. El Vendrell (Tarragona).
Tel. 977 24.14.41

CENTRO DE REHABILITACIÓN DE LA VOZ (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER)

Salmerón, 100. 08222 Terrassa (Barcelona).
Tel. 93 785.22.86

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE LARINGECTOMIZADOS (CEAL)

<http://www.foros.com/alle/laringectomizado.asp>
Tel. 987 21.08.07

ESCUELA DE RECUPERACIÓN DE LA VOZ ALT EMPORDÀ «ALG»

Empordà, 3. 17600 Figueres (Girona).
Tel. 972 51.05.11

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA

<http://www.fecma.org>
Tel.: 628 70 96 19

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

<http://www.cancerinfantil.org>
Tel.: 93 850 53 44 (Barcelona)

FUNDACIÓN CANARIA CONTRA LA LEUCEMIA "ALEJANDRO DA SILVA"

fadas@lpa.serviom.es

FUNDACIÓ CATALANA DE GASTROENTEROLOGÍA

Avda. Sant Antoni Maria Claret, 167. 08025 Barcelona.
Tel. 93 291 91 41

LLIGA CONTRA EL CàNCER DE LES COMARQUES DE TARRAGONA

<http://www.lccct.org>
Avda. M. Cristina, 54, 43002 Tarragona.
Tel. 977 23 24 24

MACRO VIDA

Entença, 101, 08015 Barcelona.
Tel. 93 423 05.04

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

<http://www.seop.org>
jvivanco.hdoo@salud.madrid.org

oncoactiv@



SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

www.seom.org

www.pfizer.es

Avenida Europa, 20 B. Parque Empresarial La Moraleja.
28108 Alcobendas (Madrid)

