



CIRUGÍA ESPAÑOLA

www.elsevier.es/cirugia



Artículo especial

Encuesta nacional sobre el tratamiento de los sarcomas en España



Juan Ángel Fernández^{a,*}, Beatriz Gómez Pérez^a, Sonia Cantín^b, José Manuel Asencio^c, Vicente Artigas^d y Grupo de Trabajo de Sarcomas y Tumores Mesenquimales de la Asociación española de Cirujanos (AEC)[◇]

^aUnidad de Sarcomas y Tumores Mesenquimales, Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España

^bUnidad de Cirugía Esofagogástrica y Sarcomas, Servicio de Cirugía General y Aparato Digestivo, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^cSección Cirugía HPB y Unidad de Trasplante Hepático, CSUR de Sarcomas y Tumores Musculoqueléticos, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

^dCoordinación Grupo de Trabajo de Sarcomas y Tumores Mesenquimales de la Asociación Española de Cirujanos (AEC), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 7 de febrero de 2021

Aceptado el 19 de mayo de 2021

On-line el 25 de junio de 2021

Palabras clave:

Sarcomas

Encuesta

Equipo multidisciplinar

Centro de referencia

RESUMEN

Las unidades encargadas de los sarcomas en España están poco estudiadas. El objetivo es conocer el manejo de esta patología para identificar áreas de mejora mediante un estudio multicéntrico basado en una encuesta voluntaria.

La encuesta fue completada por 74 cirujanos de centros diferentes. El 32,4% se dedican exclusivamente a los sarcomas. Solo el 24,3% han recibido formación específica. El hospital más frecuente fue el tercer nivel (56,8%), donde el 38,1% de los cirujanos pertenecen a sociedades/grupos de trabajo específicos vs. 9,4% en segundo-primer nivel. El número de cirujanos con formación teórica específica y artículos publicados en este campo es mayor en los de tercer nivel. El 55,4% pertenecen a una unidad multidisciplinar. Los equipos multidisciplinarios están disponibles en el 57% de los hospitales terciarios vs. el 28% en los demás.

La mayoría de los servicios que atienden esta patología presentan escasa especialización, baja carga de trabajo y carecen de equipos multidisciplinarios.

© 2021 AEC. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jafferher@outlook.com (J.Á. Fernández).

◇ Los nombres de los componentes del Grupo de Trabajo de Sarcomas y Tumores Mesenquimales de la Asociación española de Cirujanos (AEC) quedan relacionados en el [Anexo](#).

<https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2021.05.009>

0009-739X/© 2021 AEC. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

National survey on the treatment of sarcomas in Spain

ABSTRACT

Keywords:

Sarcomas

Survey

Multidisciplinary team

Reference center

Surgical units attending sarcomas in Spain are poorly studied. The aim is to know the management of this pathology to identify areas of improvement through multicenter study based on a voluntary survey.

The survey was completed by 74 surgeons from different hospitals, of which 32.4% are exclusively dedicated to sarcomas. Only 24.3% declared to receive specific training in sarcomas. The most frequent type of hospital was the third level (56.8%), where 38.1% of the surgeons belong to societies or working-groups in sarcoma fields vs. 9.4% in first-second levels. The number of surgeons with specific theoretical training and papers published in this field are higher in third level hospitals. 55.4% belonged to a multidisciplinary unit. A multidisciplinary team was available in 57% of third level hospital vs. 28% in others.

Most services in charge of these patients are characterized by deficient specialization, low workload and the absence of a multidisciplinary team.

© 2021 AEC. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Los sarcomas son un grupo muy heterogéneo de tumores, con más de 150 tipos y subtipos histológicos, que pueden desarrollarse en cualquier lugar de la anatomía, la mitad de ellos en las extremidades y un tercio en el abdomen, la pelvis y el retroperitoneo¹. Esta diversidad histológica y anatómica limita enormemente la adquisición de una experiencia suficiente que permita el manejo adecuado de estos pacientes. Cada uno de ellos posee un pronóstico y un tratamiento muy diferentes¹⁻⁵. Se trata de tumores que suponen el 1% del total de cánceres pero son responsables del 2% de la mortalidad global^{2,6}.

En los últimos años, organizaciones como la *European CanCer Organisation* (ECCO) han señalado la necesidad de mejorar la asistencia del paciente con sarcoma mediante la elaboración de un listado de requerimientos mínimos para su manejo⁷. Igualmente, el Parlamento Europeo, mediante la *Sarcoma Policy Checklist*, elaboró en 2017^{2,8} un listado de áreas prioritarias sobre las que los políticos deberían actuar para mejorar esa asistencia. De forma general, se insiste en la necesidad de la centralización diagnóstica y terapéutica de estos enfermos en centros de referencia (CR) con gran volumen de trabajo y disponibilidad de un equipo multidisciplinar (EMD) con cirujanos especialmente capacitados para su manejo. Esta centralización mediante la creación de redes de derivación nacionales se considera crítica a la hora de obtener buenos resultados^{2,8}.

En España el Ministerio de Sanidad ha certificado hasta la fecha 7 centros de referencia nacional (Centros, Servicios y Unidades de Referencia [CSUR]) para el manejo del sarcoma^{2,8}; sin embargo, todavía quedan medidas por realizar para garantizar un tratamiento de excelencia en el territorio nacional.

El objetivo del trabajo consiste en comprender, a partir de una encuesta nacional, cómo es el manejo de los sarcomas en

nuestro país. En particular, en conocer los recursos, capacidades y limitaciones que existen en los servicios quirúrgicos encargados de su manejo. Finalmente, y en función de la información obtenida, elaborar una serie de recomendaciones que permitan mejorar la actuación de los cirujanos, lo que redundará en beneficio de estos pacientes.

Material y métodos

Estudio observacional multicéntrico de corte transversal desarrollado por el Grupo de Trabajo de Tumores Mesenquimales-Sarcomas de la Asociación Española de Cirujanos (AEC) basado en la cumplimentación de una encuesta. La encuesta, de carácter voluntario y anónima, fue cumplimentada durante los meses de mayo a julio de 2020 en la web de la AEC en el dominio <<http://www.survio.com/survey/d/abordaje-multidisciplinar-sarcomas>>, siendo soportada y mantenida por Im3día Comunicación®.

Todos los miembros de la AEC fueron invitados a participar. Únicamente se recogió una respuesta por centro y las encuestas incompletas fueron invalidadas por el programa. La encuesta está dividida en 4 grupos de preguntas para un total de 18 variables (tabla 1): datos generales del cirujano; datos del centro hospitalario; datos de la unidad quirúrgica encargada del manejo de estos pacientes, y datos de la unidad multidisciplinar hospitalaria donde se valoran los enfermos. Las preguntas incluidas en la encuesta fueron elaboradas siguiendo las recomendaciones que se exponen en la tabla 2.

Se realizó un estudio descriptivo y analítico de los datos obtenidos (medias y porcentaje respecto del total) así como una comparativa de todas las variables entre los hospitales de tercer nivel y los de primer-segundo nivel mediante el test de la χ^2 para variables cualitativas. Tras aplicar el test de Kolmogorov-Smirnov para analizar la normalidad de las variables cuantitativas se efectuó el test de la t de Student para variables normales y el de Mann-Whitney en las variables

Tabla 1 – Variables analizadas en la encuesta y agrupadas según características propias

Grupo	Variable
Datos del cirujano	Años de experiencia en cirugía Formación/especialización previa (especificar) Área de trabajo exclusiva Áreas de trabajo adicionales (especificar) Publicaciones sobre el tema en los últimos 2 años Visitas a otros centros para formación
Datos del hospital	Pertenencia a organizaciones dedicadas a sarcomas Tipo de hospital (1.º nivel/2.º nivel/3.º nivel) Número de camas Disponibilidad de servicios quirúrgicos y médicos de interés: <ul style="list-style-type: none"> • Angiología y cirugía vascular • Cirugía plástica estética y reparadora • Cirugía ortopédica y traumatología • Cirugía torácica • Urología • Oncología médica • Oncología radioterápica
Datos de la unidad quirúrgica funcional	Cirujanos fijos y colaboradores Residentes rotantes Registro de pacientes
Datos de la unidad multidisciplinar	Disponibilidad de quirófano Frecuencia con la que se reúnen Número de casos atendidos Atención de casos remitidos de otros centros CSUR/Centro de referencia regional

no normales. Se consideró un resultado estadísticamente significativo si $p < 0,05$. El estudio estadístico se llevó a cabo con el programa SPSS v.24.0 para Windows (SPSS, Inc, Chicago, IL, EE.UU.).

Tabla 2 – Características que debe reunir un centro de referencia en sarcomas según la Sociedad Italiana de Cirugía Oncológica (SICO)¹⁰

Hospital de 1.º nivel que disponga de las siguientes especialidades:

Todas las especialidades quirúrgicas incluida cirugía plástica, UCI, anestesia y unidad del dolor

Técnicas quirúrgicas avanzadas (IORT, HIPEC y otras)

Radiología diagnóstica e intervencionista

Oncología clínica y psico-oncología

Oncología radioterápica

Medicina nuclear

Anatomía patológica/molecular especializada en sarcomas

Epidemiología clínica

Rehabilitación, incluida la pélvica y la urinaria

Dietética y nutrición

Unidad de ostomías

Organización

Existencia de una ruta diagnóstica y terapéutica/gestión de casos

Guías y algoritmos de manejo en sarcomas

Existencia de unidad multidisciplinar (EMD)

Participación en ensayos clínicos

Publicaciones y actividades de formación de forma regular

Existencia de actividades formativas

Existencia de bases de datos

Unidad de calidad asistencial

Calidad asistencial: Proceso interno de auditoría

Volumen de trabajo mínimo

HIPEC: quimioterapia intraperitoneal hipertérmica; IORT: radioterapia intraoperatoria.

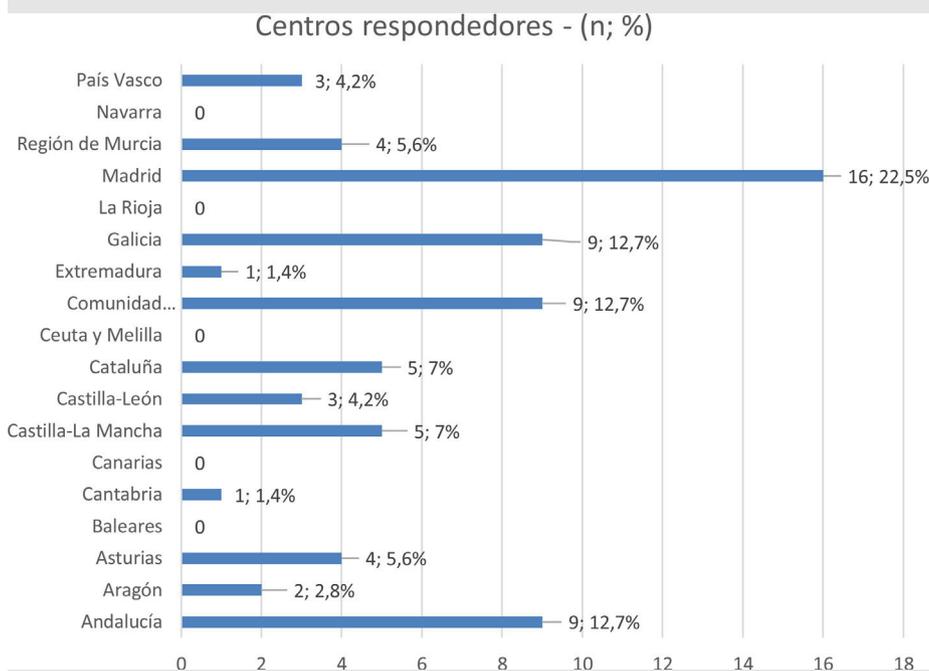
Resultados

Aspectos globales

La encuesta fue cumplimentada en su totalidad por 74 cirujanos, de modo que estas 74 encuestas comprenden la base de estos resultados. Cada una de ellas corresponde a un centro diferente. Su realización de forma telemática ocupó un tiempo medio de 2-5 min en el 65% de los encuestados. La comunidad autónoma con mayor participación fue Madrid (16 encuestas [22,5%]), seguida de Andalucía, Comunidad Valenciana y Galicia, cada una de ellas con 9 encuestas (12,7%) (tabla 3).

Características de los cirujanos

Los cirujanos que cumplimentaron la encuesta poseían mayoritariamente ≥ 20 años de experiencia (40 casos [54%]), seguidos de aquellos con ≥ 10 y < 20 años de experiencia (19 casos [26%]) y aquellos con < 10 años de experiencia (15 casos [20%]). Solo el 24,3% (18 casos) de los cirujanos declararon haber realizado alguna formación específica para el manejo de estos tumores: en 17 casos (23%) de carácter teórico, de carácter práctico en un único caso, y con estancias formativas en centros especializados tan solo en 3 casos (4%). Solo el 8,1% (6 casos) de los cirujanos declararon dedicarse de forma exclusiva al manejo de sarcomas, mientras que la gran mayoría (91,9%) declararon compaginar esta actividad con otro tipo de cirugía: esofagogástrica (25%), hepatobiliopancreática (23%), coloproctológica (23%) y oncológica/carcinomatosis (15%). Solo el 16% de los cirujanos declararon haber publicado artículos científicos en el campo de los sarcomas y

Tabla 3 – Distribución de centros participantes según comunidad autónoma de pertenencia

solo el 25,7% expresaron pertenecer a alguna sociedad u organización relacionada con ellos.

Características de los centros

Las principales características de los hospitales de pertenencia de los cirujanos que cumplimentaron la encuesta se enumeran en la [tabla 4](#). El tipo de hospital más frecuente fue el de 3.º nivel (42 hospitales [56,8%]), seguido del de 2.º nivel (23 hospitales [31,1%]) y de 1.º nivel (9 hospitales [12,2%]). En el 46% de los casos (34 hospitales) los centros poseían ≥ 500 y < 1.000 camas, seguidos por hospitales con un número de camas que oscilaba entre ≥ 250 y < 500 (21 hospitales [28%]). A más distancia se situaban los hospitales con > 1.000 camas (13 hospitales [17,5%]) y los de < 250 camas (6 hospitales [8%]). La disponibilidad de servicios médicos y quirúrgicos de interés en el manejo de sarcomas en estos hospitales, aparte de cirugía general, se detalla en la [tabla 5](#), donde destaca una

Tabla 4 – Características de los hospitales participantes: nivel y número de camas

	n	%
Tipo de hospital		
1.º nivel	9	12,2%
2.º nivel	23	31,1%
3.º nivel	42	56,8%
Número de camas		
< 250	6	8%
≥ 250 a < 500	21	28%
≥ 500 a < 1.000	34	46%
≥ 1.000	13	17,5%

Tabla 5 – Disponibilidad de servicios médicos y quirúrgicos de interés en el abordaje multidisciplinar de sarcomas y tumores mesenquimales

Servicio	Sí n (%)	No n (%)
Angiología y cirugía vascular	52 (70,3%)	22 (29,7%)
Cirugía plástica	46 (62,2%)	28 (37,8%)
Cirugía ortopédica y traumatología	72 (97,3%)	2 (2,7%)
Cirugía torácica	38 (51,4%)	36 (48,6%)
Urología	71 (95,9%)	3 (4,1%)
Oncología médica	69 (93,2%)	5 (6,8%)
Oncología radioterápica	57 (77%)	17 (23%)

disponibilidad inferior al 90% en los servicios de angiología y cirugía vascular (70,3%), cirugía plástica (62,2%), cirugía torácica (51,4%) y oncología radioterápica (77%).

Características de las unidades funcionales

Solo en 24 casos (32,4%) los cirujanos declararon la existencia en su servicio de una unidad quirúrgica dedicada en exclusiva al manejo de sarcomas y tumores mesenquimales, pues en la gran mayoría de las ocasiones (50 casos [67,6%]) no existía dicha unidad. Estas unidades constaban en el 45,8% de los casos con al menos dos cirujanos fijos, el 50% con al menos un cirujano colaborador, y el 62% con un médico residente rotante fijo. El 87,5% de estas unidades poseían un registro de pacientes mantenido de forma prospectiva. Solo el 45,8% de estas unidades poseían un quirófano fijo, normalmente uno a la semana.

En el 55,4% de los casos se declaró la existencia en el hospital de un EMD o comité de tumores mesenquimales/sarcomas, que se constituye y reúne una vez a la semana en el

Tabla 6 – Características diferenciales entre los centros de 3.^{er} nivel y los de 1.^{er}/2.^o nivel

Variable	Hospital 3. ^{er} nivel n (%)	Hospital 1. ^{er} /2. ^o nivel n (%)	p
Datos del cirujano			
Años de experiencia ^a	18,8 ± 10,5	18,4 ± 9,8	ns
Formación teórica específica	13 (31%)	5 (15,6%)	ns
Formación práctica	1 (2,3%)	0 (0%)	ns
Publicaciones	9 (21,4%)	3 (9,4%)	ns
Pertenencia a sociedades	16 (38,1%)	3 (9,4%)	0,005
Dedicación en exclusiva	4 (9,5%)	2 (6,3%)	ns
Disponibilidad de servicios quirúrgicos y médicos de interés			
Angiología/cirugía vascular	36 (85,7%)	16 (50%)	0,001
Cirugía plástica	37 (88,1%)	9 (28,1%)	0,000
Cirugía ortopédica/traumatología	41 (97,6%)	31 (96,9%)	ns
Cirugía torácica	33 (78,6%)	5 (15,6%)	0,000
Urología	40 (95,2%)	31 (96,9%)	ns
Oncología médica	42 (100%)	27 (87,4%)	0,008
Oncología radioterápica	41 (97,6%)	16 (50%)	0,000
Datos de la unidad multidisciplinar			
Equipo Multidisciplinar	24 (57,1%)	9 (28,1%)	0,013
Frecuencia reunión ^b	4 (1-5)	1 (1-4)	ns
Unidad quirúrgica dedicada	16 (38,1%)	8 (25%)	ns
Registro de pacientes	15 (35,7%)	6 (18,7%)	ns
Casos medios por sesión ^a	5,8 ± 2,9	4,1 ± 4,2	ns

^a Datos expresados en forma de media y desviación estándar.

^b Datos expresados en forma de mediana más rango (días al mes).

54% de los casos, y 1-2 veces al mes en el 46% de los casos restantes. La actividad de estas unidades consistió en la valoración de < 10 casos por sesión en el 81% de los casos. Solo el 9% de estas unidades evalúan ≥ 10 casos por sesión. De los casos valorados, solo en el 21,2% de las ocasiones se evaluaron ≥ 5 casos nuevos por sesión. Estas unidades hospitalarias son, en el 72,7% de los casos, referencia de otros hospitales, aunque el 90,9% de los casos valoran enfermos procedentes de otros hospitales aun sin ser referencia de ellos. Solo en el 23% de los casos se declaró la pertenencia unidades CSUR, mientras que el 50% de las unidades declararon ser CR regionales, aunque no CSUR.

Comparación entre centros de 3.^{er} nivel vs. 1.^{er}/2.^o nivel

Cuando se compararon los hospitales de 3.^{er} nivel vs. 1.^{er}/2.^o nivel (tabla 6) se observó que, respecto de los datos del cirujano, no existían diferencias estadísticamente significativas en los años de experiencia de estos, en la dedicación exclusiva o en la realización de cursos de formación práctica. Sí es relevante que en los hospitales de 3.^{er} nivel los cirujanos que han recibido formación teórica específica, así como los que han publicado artículos de investigación sobre el tema, sean el doble que en los de 1.^{er}/2.^o nivel (31% vs. 15% y 21,4% vs 9,4%, respectivamente), aunque sin significación estadística. La pertenencia a sociedades o grupos de trabajo del ámbito de los sarcomas fue del 38,1% en los hospitales de 3.^{er} nivel vs. el 9,4% en los de 1.^{er}/2.^o nivel (p = 0,005). La disponibilidad de servicios médicos o quirúrgicos de interés en el manejo de sarcomas fue significativamente superior (p < 0,05) en los hospitales de 3.^{er} nivel frente a los de 1.^{er}/2.^o nivel respecto de

la presencia de un servicio de angiología/cirugía cardiovascular, cirugía plástica, cirugía torácica, oncología médica y oncología radioterápica. No se observaron diferencias respecto de la disponibilidad de un servicio de urología o de cirugía ortopédica y traumatológica. La disponibilidad de un EMD se observó en el 57% de los hospitales de 3.^{er} nivel vs. el 28% (p = 0,013) en los de 1.^{er}/2.^o nivel. La frecuencia de reunión de este equipo y el número de casos valorados por sesión fue mucho mayor en los hospitales de 3.^{er} nivel (4 vs. 1 y 5,8 vs. 4,1, respectivamente), aunque sin significación estadística. También se observa, aunque de forma no significativa, la presencia de un registro de pacientes en el 35,7% de los hospitales de 3.^{er} nivel frente al 18,7% en hospitales de 1.^{er}/2.^o nivel.

Discusión

Los resultados de esta encuesta evidencian que el manejo quirúrgico de los sarcomas en España presenta importantes déficits. Su manejo no está centralizado, y más del 40% de estos pacientes son tratados en hospitales de 1.^{er}/2.^o nivel sin especial dedicación, poca casuística y, en la mayor parte de las ocasiones, en ausencia de un EMD. Además, los cirujanos que manejan estos casos carecen de una adecuada formación y experiencia. Esta situación es muy negativa y coincide con la de otros países de nuestro entorno^{2,8}.

La gran heterogeneidad histológica y anatómica de estos tumores¹ explica que los profesionales sanitarios tengan muy difícil adquirir una adecuada formación especializada, traducándose en diagnósticos tardíos y/o erróneos; que los tratamientos aplicados no sigan las recomendaciones exis-

tentes en las guías disponibles, lo que sucede en un tercio de los casos, y que solo la mitad de los enfermos sean tratados quirúrgicamente de forma adecuada^{2,8}. El acceso por parte de los pacientes a la atención especializada es muy limitado; además, las deficiencias existentes en términos de investigación dificultan la accesibilidad a tratamientos específicos para cada tipo de sarcoma^{2,8-10}.

Internacionalmente se han realizado importantes esfuerzos dirigidos hacia una mejora de esta situación². Así, la ECCO⁷ publicó un listado de requerimientos esenciales para el manejo del sarcoma; la *Sarcoma Patient EuroNet* (SPAEN) elaboró una serie de recomendaciones guiadas por los pacientes para el cuidado del sarcoma¹¹, y además se ha creado la red *European Reference Network (ERN) on Rare Adult Cancers* (EURACAN), con un dominio específico para el sarcoma⁵. En febrero de 2017 se publicó el documento «Lista de control de políticas relativas al sarcoma», que intentaba responder a la cuestión: ¿qué es lo más necesario para mejorar la atención del sarcoma? Los autores identificaron 5 acciones clave: creación de CR acreditados en cada país; adquisición de una mayor formación profesional para los profesionales sanitarios involucrados en el tratamiento del sarcoma; que el manejo de estos pacientes se hiciera bajo un enfoque multidisciplinar; que hubiera mayores incentivos para la investigación y la innovación, junto a un acceso más rápido a tratamientos más eficaces^{8,12}. Brevemente, que estos pacientes fueran tratados en CR con un alto volumen de trabajo, normalmente en hospitales de 3.º nivel y manejados en el seno de EMD. El plan de actuación en Sarcomas en España 2019-2020¹³, elaborado conjuntamente por el Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS), la Asociación Española de Afectados por Sarcomas (AEAS) y la Fundación Mari Paz Jiménez Casado (FMPJC), ha identificado tres prioridades para disminuir diagnósticos erróneos y tratamientos incorrectos: a) creación de CR con suficientes recursos y especialistas expertos, además del establecimiento de protocolos y circuitos de actuación desde la atención primaria; b) implementación de un circuito rápido de derivación y un protocolo de tratamiento adecuado, y c) desarrollo de un modelo de red de patólogos expertos para mejorar la calidad diagnóstica del sarcoma.

La necesidad de designar CR se relaciona con la dificultad existente para adquirir suficiente experiencia en una patología rara, habiéndose demostrado que la centralización de los pacientes en centros de gran volumen mejora la calidad de su atención^{14,15}. En España, el GEIS demostró el beneficio aportado por los CR evidenciando una mayor supervivencia libre de recurrencia y global, incluso en enfermos afectos con sarcomas metastásicos^{16,17}. La Sociedad Italiana de Cirugía Oncológica (SICO)¹⁰ detalla, en base a la experiencia del RareCareNet, un listado de características que debe cumplir todo centro para ser considerado como especializado o como lo que los anglosajones definen como «*expertise*» (tabla 2). Lógicamente, estos centros deben someterse a un proceso, no solo de acreditación, sino también de evaluación continuada para garantizar la continuidad de la calidad asistencial^{2,8,10}. Hasta la actualidad, el Ministerio de Sanidad español ha aprobado 7 CR para el sarcoma (CSUR)¹⁸, seleccionados en base a la existencia de EMD con rutas diagnósticas y terapéuticas adecuadas, con un volumen de trabajo mínimo

anual y con un servicio de anatomía patológica experto. Estos CR, en número limitado, deben estar bien coordinados con otros centros no de referencia pero sí con cierta experiencia en el manejo de estos pacientes, en forma de red de trabajo¹⁹ o «*networking*», permitiendo derivar pacientes y ofreciéndoles un manejo conforme a las decisiones estratégicas marcadas por el EMD encargado del caso^{11,19}. La coordinación y la derivación de pacientes son de gran importancia y deben ser gestionadas a través de un gestor de casos del CR, pues se sabe que un retraso > 3 meses en su derivación aumenta su riesgo de muerte en 1,4 veces^{16,20}. Más aún, un estudio sueco^{21,22} evidenció que la existencia de guías de derivación de fácil cumplimentación incrementó la derivación de pacientes hasta el 80%²³, con una reducción de costos con relación a las tasas de recurrencia local y una mejora de los resultados quirúrgicos y del paciente en general.

Un diagnóstico anatomopatológico fiable y preciso es clave en el manejo del paciente^{2,8} y, sin embargo, la tasa de error alcanza hasta el 40-60% en Europa^{2,8,24,25}. La revisión de casos por parte de un patólogo experto, como ocurre en Francia con la red *Sarcoma Pathological Reference Network* (RRePS)^{26,27}, o en España con el proyecto IMPERAS²⁸, desarrollado por el grupo de trabajo de tumores de partes blandas de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP), ayudará a mejorar la precisión diagnóstica y, consecuentemente, las estrategias terapéuticas y los resultados finales.

El volumen de pacientes/año atendidos es considerado como el factor más importante que determina la «*expertise*» de un CR^{29,30}. El *National Institute for Health and Care Excellence Improving Outcomes Guidance* (NICE-IOG)³¹ establece un mínimo anual de 100 sarcomas de partes blandas y 50 óseos; la ECCO⁷ sugiere un mínimo de 100 sarcomas anuales, mientras que la *Sarcoma Alliance*³² establece ese mínimo en 50 sarcomas anuales (1-2 por semana). Gutierrez et al.³³, en 2007, consideran que un hospital de alto volumen es aquel con más de 5-24 cirugías anuales. Del mismo modo, la ECCO establece ese límite en 30-40 cirugías anuales⁷. En España, la designación de CSUR exige un volumen de trabajo anual de al menos 80 casos de sarcoma de partes blandas, 10 retroperitoneales y 10-12 óseos¹⁸. Independientemente de la cifra que se adopte, se ha de tener en cuenta que, a mayor número de casos, mayor experiencia, y no solo en el campo quirúrgico, pues esa ganancia de experiencia es global para todos los profesionales implicados³⁰. Esta mayor experiencia se relaciona con una clara mejoría de los resultados en la cirugía del sarcoma retroperitoneal: mayores tasas de R0, menores tasas de rehospitalización, menor mortalidad a 30 y 90 días, menores tasas de recurrencia local y a distancia, mejor supervivencia a 5 años y menor riesgo de muerte^{34,35}. Los resultados de nuestra encuesta revelan que solo en el 45,8% de las ocasiones se dispone de un quirófano fijo semanal, lo que da idea del volumen de trabajo quirúrgico de estos grupos. Este hecho no es, tal y como hemos visto, particular de nuestro medio.

Uno de los elementos más importantes en el manejo de estos pacientes es su valoración en el seno de EMD^{2,8,36,37}, procurando una mejor comunicación y coordinación entre profesionales sanitarios, facilitando tratamientos consensuados, consistentes y continuados con mayor coste-efectividad, especialmente en los sarcomas más infrecuentes en donde no

se dispone de guías de práctica clínica (GPC), y un mayor acceso a participar en ensayos clínicos^{9,38}. Por ello, las recomendaciones actuales¹⁶ inciden en la necesidad de que la organización de los cuidados del paciente con sarcoma recaiga en el EMD, llegándose a considerar como criterio imprescindible a la hora de la selección de CR. Se estima que la valoración de un paciente por parte de un EMD puede llegar a cambiar el tratamiento hasta en el 52% de los casos³⁹, asegurar una mayor cumplimentación de las GPC y asociarse a una reducción en las tasas de recidiva local^{2,8}. En la actualidad se recomienda que la composición de un EMD de sarcomas incluya como mínimo 7 profesionales (cirugía general, cirugía plástica, traumatólogo, oncólogo médico y radioterápico, radiólogo y patólogo) y que se revisen al menos el 90% de los casos^{2,8,9}. Sin embargo, la realidad es distinta y los datos de la encuesta no pueden ser más desalentadores: el EMD solo existe en el 44,6% de los hospitales con una frecuencia de reunión y volumen de trabajo muy bajos. Por otra parte, la existencia de bases de datos, propia y característica de los EMD, es de gran valor⁴⁰. Si bien en España no hay ningún registro nacional de sarcomas, diversos grupos e instituciones como el GEIS o el mismo Grupo de Trabajo en Sarcomas de la AEC han favorecido su existencia en diversos proyectos nacionales (GEIS 55) que van a favorecer, sin duda, los proyectos de investigación en sarcomas.

Los EMD manejan los enfermos caso a caso de acuerdo con las GPC, elaboradas por diferentes organizaciones^{36,37} y consideradas como cruciales en el manejo de estos pacientes⁴¹. Se ha demostrado que la cumplimentación de las GPC es mucho más alta en los CR con EMD que en centros no expertos⁴¹⁻⁴⁴, y la adherencia y la cumplimentación se asocian a mejores resultados^{42,45}.

La ubicación de los CR y sus EMD, para su correcto funcionamiento, debe establecerse preferentemente en hospitales de 3.º nivel^{9,10}, pues son los únicos que pueden proporcionar todo el abanico de especialidades y tecnologías necesarias en el manejo de estos pacientes. A pesar de ello, hasta en el 43% de los casos los pacientes son tratados en hospitales de 1.º/2.º nivel, con claros déficits estructurales y de servicios, lo que hace imposible que se alcancen los requerimientos mínimos exigibles para tratar a estos pacientes.

Un hecho muy evidente observado en los datos de la encuesta es que la mayoría de los servicios son de carácter esencialmente asistencial. Se trata de unidades que no publican, que no suelen pertenecer a grupos u organizaciones relacionadas con sarcomas, y que no tienen programas de investigación en este campo. Así, muchos oncólogos y cirujanos no reciben ninguna capacitación formal sobre los sarcomas como parte de su formación universitaria general ni tampoco en su formación académica especializada^{2,8}. Los escasos programas a día de hoy disponibles de formación especializada son esencialmente quirúrgicos, como los de la *European School of Soft Tissue Sarcoma* de la *European Society of Surgical Oncology* (ESSO)⁴⁶, o el programa eSurge italo-francés⁴⁷. En este contexto, la investigación quirúrgica en sarcomas es, lógicamente, muy deficitaria.

Finalmente, comentar que la principal limitación de este trabajo es que está basado en una encuesta de carácter voluntario y que, por tanto, no refleja la experiencia nacional

en su totalidad. Esto implica la existencia de un importante sesgo de selección, siendo muy probable que se haya favorecido la cumplimentación de las encuestas por parte de profesionales procedentes de centros experimentados o con mayor interés en esta patología, por lo que la realidad que la encuesta trata de reflejar podría ser mucho peor.

En el manejo de los sarcomas en España existen unos mínimos de calidad exigibles y que todavía no están disponibles para la mayoría de los pacientes. La falta de especialización, la ausencia de un adecuado volumen de experiencia y la toma de decisiones fuera del contexto de un EMD en el seno de un CR siguen caracterizando a un elevado porcentaje de los centros donde se trata a estos enfermos. La creación de los CSUR supone una oportunidad para establecer una red de trabajo para mejorar la atención de los pacientes con sarcomas en nuestro país. Una mayor derivación a estos centros de alta especialización y una mayor colaboración con los centros de referencia regionales son de vital importancia para garantizar el acceso al mejor tratamiento disponible a todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia.

Financiación

No existe fuente de financiación.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Anexo. Miembros del Grupo de Trabajo de Sarcomas y Tumores Mesenquimales de la Asociación española de Cirujanos (AEC)

Coordinador: Vicenç Artigas Raventós, Departamento de Cirugía, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona. Vicens.artigas@uab.cat

Secretaria: Sonia Cantín Blázquez, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

Vocales: Juan Ángel Fernández Hernández, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia. José Manuel Asencio Pascual, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid. Luis Ocaña Wilhemi, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga. Elena García Somacarrera, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander. Gerardo Blanco Fernández, Complejo Hospital Universitario, Badajoz. Francisco Cristóbal Muñoz Casares, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. L. Luis Secanella Medayo, Hospital Universitario de Bellvitge, Hospitalet de Llobregat, Barcelona. Evaristo Varo Pérez, Complejo Hospital Universitario, Santiago de Compostela, A Coruña. Juan Francisco Orbis Castellanos, Hospital Universitario La Fe, Valencia. José Antonio González López, Hospital Universitario de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. Esteban Martín Antona, Hospital Universitario San Carlos, Madrid. Pablo Sanz Pereda, Hospital Universitario Virgen de la Candelaria, Santa Cruz de Tenerife.

BIBLIOGRAFÍA

1. Flecher C, Bridge J, Anonescu C, Merens F. WHO Classification of Tumours: Soft Tissue and Bone Tumours (WHO Classification of Tumours, Vol. 3), 5th ed. Lyon: WHO Classification of Tumours Editorial Board. 2020.
2. Sarcoma Patients Euronet. Sarcoma Policy Checklist, 2020 [consultado 22 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.sarcoma-patients.eu/de/docman/policy-checklist/44-sarcoma-policy-checklist-spanish-spaen/file>
3. Cancer Research UK. About Sarcomas, 2020 [consultado 22 Dic 2020]. Disponible en: <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/sarcoma/about/about-sarcomas#YxpbR62XBff7D1h4.97>
4. Stiller CA, Trama A, Serraino D, Rossi S, Navarro C, Chirlaque MD, et al. Descriptive epidemiology of sarcomas in Europe: Report from the RARECARE project. *Eur J Cancer*. 2013;49:684–95.
5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Guidance on Cancer Services. Improving Outcomes for People with Sarcoma: the Manual, 2020 [consultado 24 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg9/resources/improving-outcomes-for-people-with-sarcoma-update-773381485>
6. Rare Cancers Europe (RCE). Joint Action on Rare Cancers Kick Off Meeting, 2020 [consultado 23 Dic 2020]. Disponible en: <http://rarecancerseurope.org/Events/Joint-Action-on-Rare-Cancers-Kick-Off-Meeting>
7. Andritsch E, Beishon M, Bielack S, Bonvalot S, Casali P, Crul M, et al. ECCO essential requirements for quality cancer care: Soft tissue sarcoma in adults and bone sarcoma. A critical review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2017;110:94–105. <http://dx.doi.org/10.1016/j.critrevonc.2016.12.002>.
8. Kasper B, Lecointe-Artzner E, Wait S, Boldon S, Wilson R, Gronchi A, et al. Working to improve the management of sarcoma patients across Europe: A policy checklist. *BMC Cancer*. 2018;18:424. <http://dx.doi.org/10.1186/s12885-018-4320-y>.
9. Pasquali S, Bonvalot S, Tzanis D, Casali PG, Trama A, Gronchi A. Treatment challenges in and outside a network setting: Soft tissue sarcomas. *Eur J Surg Oncol*. 2019;45:31–9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejso.2017.09.015>.
10. Sandrucci S, Trama A, Quagliuolo V, Gronchi A. Accreditation for centers of sarcoma surgery. *Updates Surg*. 2017;69:1–7. <http://dx.doi.org/10.1007/s13304-016-0382-z>.
11. Sarcoma Patients Euronet. ERNs European Reference Networks, 2020 [consultado 29 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.sarcoma-patients.eu/en/our-work-2/eu-projects>
12. Sarcoma Patients Euronet. The sarcoma policy checklist, 2020 [consultado 22 Dic 2017]. Disponible en: <http://www.sarcoma-patients.eu/en/sarcoma-reports2/policy-checklist>
13. Grupo Español de Investigación en Sarcomas. Proyecto de Acciones para que el Gobierno actúe sobre el Sarcoma (plan 2019-2020). 2020 [consultado 29 Dic 2020]. Disponible en: <http://www.grupogeis.org/es/noticias/914-proyecto-de-acciones-para-que-el-gobierno-actue-sobre-el-sarcoma-plan-2019-2020>
14. RARECARENet. Country Report Bulgaria 2016 [consultado 26 Dic 2020]. Disponible en: http://www.rarecarenat.eu/rarecarenat/images/Resources/National_conferences/RARECARENet_country_report_-_BULGARIA_-_TRANSLATED.pdf
15. Aymé S, Rodwell C. The European Union Committee of Experts on Rare Diseases: Three productive years at the service of the rare disease community. *Orphanet J Rare Dis*. 2014;9:30. <http://dx.doi.org/10.1186/1750-1172-9-30>.
16. Martín Broto J. Advancing towards better cooperation for better sarcoma prognoses. *Oncology*. 2018;95 Suppl 1:5–10. <http://dx.doi.org/10.1159/000494860>.
17. Martín-Broto J, Hindi N, Cruz J, Martínez-Trufero J, Valverde C, de Sande LM, et al. Relevance of reference centers in sarcoma care and quality item evaluation: Results from the prospective registry of the Spanish Group for Research in Sarcoma (GEIS). *Oncologist*. 2019;24:e338–46. <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0121>.
18. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Sanidad, Profesionales, Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud, 2020 [consultado 16 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/Fesp/Fesp58.pdf>
19. Casali PG. Rare cancers: From centralized referral to networking. *Ann Oncol*. 2019;30:1037–8. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdz146>.
20. Paszat L, O'Sullivan B, Bell R, Bramwell V, Groome P, Mackillop W, et al. Processes and outcomes of care for soft tissue sarcoma of the extremities. *Sarcoma*. 2002;6:19–26. <http://dx.doi.org/10.1080/13577140220127521>.
21. Trovik CS, Scanadinavian Sarcoma Group Project. Local recurrence of soft tissue sarcoma. *Acta Orthop Scand*. 2001;72:1–31.
22. Styring E, Billing V, Hartman L, Nilbert M, Seinen JM, Veurink N, et al. Simple guidelines for efficient referral of soft-tissue sarcomas: A population-based evaluation of adherence to guidelines and referral patterns. *J Bone Joint Surg Am*. 2012;94:1291–6. <http://dx.doi.org/10.2106/JBJS.K.01271>.
23. Alvegård TA, Bauer H, Blomqvist C, Rydholm A, Smeland S. The Scandinavian Sarcoma Group — background, organization and the SSG Register — the first 25 years. *Acta Orthop Scand*. 2004;75 Suppl 311:1–7. <http://dx.doi.org/10.1080/00016470410001708250>.
24. Lehnhardt M, Daigeler A, Homann HH, Hauser J, Langer S, Steinstrasser L, et al. Importance of specialized centers in diagnosis and treatment of extremity-soft tissue sarcomas. Review of 603 cases. *Chirurg*. 2009;80:341–7. <http://dx.doi.org/10.1007/s00104-008-1562-2>.
25. Lurkin A, Ducimetière F, Vince DR, Decouvelaere AV, Cellier D, Gilly FN, et al. Epidemiological evaluation of concordance between initial diagnosis and central pathology review in a comprehensive and prospective series of sarcoma patients in the Rhone-Alpes region. *BMC Cancer*. 2010;10:1–12. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2407-10-150>.
26. NetSarc-ResOs: Réseaux de référence Cliniques, 2020 [consultado 17 Dic 2020]. Disponible en: <https://netsarc.sarcomabcb.org/>
27. Casali PG, Bruzzi P, Bogaerts J, Blay J-Y, Rare Cancers Europe (RCE) Consensus Panel. Rare Cancers Europe (RCE) methodological recommendations for clinical studies in rare cancers: A European consensus position paper. *Ann Oncol*. 2015;26:300–6. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdu459>.
28. Grupo Español de Investigación en Sarcomas. Proyecto diagnóstico de sarcomas en España, 2020 [consultado 28 Dic 2020]. Disponible en: http://grupogeis.org/Folleto_IMPERAS_27_feb_2019.pdf
29. Saghatchian M, Thonon F, Boomsma F, Hummel H, Koot B, Harrison C, et al. Pioneering quality assessment in European cancer centers: A data analysis of the organization for European cancer institutes accreditation and designation program. *J Oncol Pract*. 2014;10:e342–9. <http://dx.doi.org/10.1200/JOP.2013.001331>.
30. Raut CP, Bonvalot S, Gronchi A. A call to action: Why sarcoma surgery needs to be centralized. *Cancer*. 2018;124:4452–4. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.31749>.

31. National Institute for Care and Health Excellence. NICE Guidelines, 2020 [consultado 30 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines>
32. Sarcoma Alliance. Sarcoma centers, 2020 [consultado 23 Dic 2020]. Disponible en: <https://sarcomaalliance.org/resources/sarcoma-center/>
33. Gutierrez JC, Perez EA, Moffat FL, Livingstone AS, Franceschi D, Koniaris LG. Should soft tissue sarcomas be treated at high-volume centers? An analysis of 4205 patients. *Ann Surg.* 2007;245:952-8. <http://dx.doi.org/10.1097/01.sla.0000250438.04393.a8>.
34. Keung EZ, Chiang YJ, Cormier JN, Torres KE, Hunt KK, Feig BW, et al. Treatment at low-volume hospitals is associated with reduced short-term and long-term outcomes for patients with retroperitoneal sarcoma. *Cancer.* 2018;124:4495-503. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.31699>.
35. Bonvalot S, Gaignard E, Stoeckle E, Meeus P, Decanter G, Carrere S, et al. Survival benefit of the surgical management of retroperitoneal sarcoma in a reference center: A nationwide study of the French Sarcoma Group from the NetSarc Database. *Ann Surg Oncol.* 2019;26:2286-93. <http://dx.doi.org/10.1245/s10434-019-07421-9>.
36. Casali PG, Abecassis N, Aro HT, Bauer S, Biagini R, Bielack S, et al. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO-EURACAN Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2018;29 Suppl 4:iv51-67. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdy096>.
37. Von Mehren M, Randall RL, Benjamin RS, Boles S, Bui MM, Ganjoo KN, et al. Soft tissue sarcoma, version 2.2018, NCCN clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw.* 2018;16:536-63. <http://dx.doi.org/10.6004/jnccn.2018.0025>.
38. Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L. Multidisciplinary teams in cancer care: Are they effective in the UK? *Lancet Oncol.* 2006;7:935-43. [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(06\)70940-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(06)70940-8).
39. Lamb BW, Brown KF, Nagpal K, Vincent C, Green JS, Sevdalis N. Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: A systematic review. *Ann Surg Oncol.* 2011;18:2116-25. <http://dx.doi.org/10.1245/s10434-011-1675-6>.
40. Kalaiselvan R, Malik AK, Rao R, Wong K, Ali N, Griffin M, et al. Reply to: Considerations on «Impact of centralization of services on outcomes in a rare tumour: Retroperitoneal sarcomas». *Eur J Surg Oncol.* 2020;46(4 Pt A):708. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejso.2019.10.027>.
41. Gantzer J, di Marco A, Fabacher T, Weingertner N, Delhorme JB, Brinkert D, et al. Conformity to clinical practice guidelines at initial management in adult soft tissue and visceral tumors since the implementation of the NetSarc network in Eastern France. *Oncologist.* 2019;24:e775-83. <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0751>.
42. Ray-Coquard I, Thiesse P, Ranchere-Vince D, Chauvin F, Bobin JY, Sunyach MP, et al. Conformity to clinical practice guidelines, multidisciplinary management and outcome of treatment for soft tissue sarcomas. *Ann Oncol.* 2004;15:307-15. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdh058>.
43. Rossi CR, Vecchiato A, Mastrangelo G, Montesco MC, Russano F, Mocellin S, et al. Adherence to treatment guidelines for primary sarcomas affects patient survival: a side study of the European CONnective Tissue CAncer NETwork (CONTICANET). *Ann Oncol.* 2013;24:1685-91. <http://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdt031>.
44. Heudel PE, Cousin P, Lurkin A, Cropet C, Ducimetiere F, Collard O, et al. Territorial inequalities in management and conformity to clinical guidelines for sarcoma patients: An exhaustive population-based cohort analysis in the Rhône-Alpes region. *Int J Clin Oncol.* 2014;19:744-52. <http://dx.doi.org/10.1007/s10147-013-0601-2>.
45. Derbel O, Heudel PE, Cropet C, Meeus P, Vaz G, Biron P, et al. Survival impact of centralization and clinical guidelines for soft tissue sarcoma (A prospective and exhaustive population-based cohort). *PloS One.* 2017;12. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0158406>. e0158406..
46. Sociedad Europea de Oncología Quirúrgica (ESSO): Escuela Europea de Sarcoma de Tejidos Blandos, 2016 [consultado 27 Dic 2020]. Disponible en: <http://www.essoweb.org/european-school-of-sts/>
47. Sociedad de Oncología del Tejido Conectivo (CTOS): Programa e-surge, 2016 [consultado 29 Dic 2020]. Disponible en: <https://www.ctos.org/Portals/0/PDF/Programme%20e-surge%20%202016%20Final.pdf>