

Informe de actividad

Visibilidad y posicionamiento en tumores cerebrales

Primer trimestre 2026 [enero – marzo]



ASTUCE Spain
Abril de 2026

Índice

- Principales magnitudes
- Actividad realizada
- Acciones desarrolladas



Principales magnitudes

¿Qué hemos conseguido en medios?

impactos	audiencia	valor de comunicación
477	+28.000.000	+1.000.000€

¿Qué tipos de impactos hemos conseguido?

Digital	Papel	Radio
472	4	1



Actividad realizada

Base de la comunicación

- Elaboración de Plan de Comunicación
- Reuniones de coordinación y seguimiento del proyecto periódicas TINKLE – ASTUCE Spain
- Definición de mensajes en torno a tumores cerebrales, retos y necesidades no cubiertas
- Seguimiento editorial continuado para la identificación de oportunidades en prensa
- Alerta temprana de noticias relevantes y relacionadas con los tumores cerebrales
- Mantenimiento de BBDD de periodistas de salud

Acciones Cualitativas

- Gestión de entrevistas y oportunidades cualitativas en medios con motivo del DM de las Enfermedades Raras
- Encuesta Ipsos Percepción Ciudadana de Tumores Cerebrales: coordinación con Ipsos, preparación y seguimiento de cuestionarios, preparación de invitación para participación asociados.
- Workshop: reuniones de coordinación iniciales

Elaboración de contenidos

- Videopillls Instagram: propuesta y guionización de videopills.
- Redacción de Notas de Prensa:
 - *ASTUCE Spain urge al Ministerio de Sanidad a reconocer el oligodendroglioma como enfermedad rara*
 - *ASTUCE Spain celebra que más de la mitad de las CCAA ofrece ya TTFIELDS a los pacientes de glioblastoma de nuevo diagnóstico...*
 - *ASTUCE Spain contribuye a la creación del grupo de jóvenes investigadores ‘Geino Young’*
 - *ASTUCE Spain y Servier Internacional consolidan su colaboración para mejorar el futuro de los pacientes con tumores cerebrales*



Acciones desarrolladas – Oligodendroglioma

ASTUCE Spain urge al Ministerio de Sanidad a reconocer el oligodendroglioma como enfermedad rara

- Redacción y envío de nota de prensa a medios nacionales y regionales con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras con el objetivo de visibilizar la reivindicación de ASTUCE y este tipo de tumor cerebral.
- Gestiones cualitativas publicadas:
 - **Las Provincias (print y online):** entrevista a Manuel Cifrian, paciente valenciano de oligodendroglioma
 - **Heraldo de Aragón (online):** entrevista a Pablo, paciente aragonés de oligodendroglioma
 - **El Mundo (print y online):** entrevista a cuatro pacientes de oligodendroglioma (José Luis, Rocío, Mayte y María José) - Publicado en abril
 - **COPE Extremadura:** entrevista con pacientes de oligodendroglioma

**Vivir con una
hipoteca en
el cerebro**



Acciones desarrolladas – Oligodendroglioma



EL  MUNDO

LA 'ENFERMEDAD DE LA HIPOTECA', EL EXTRAÑO TUMOR QUE SESGA LA VIDA

Neurología. El oligodendroglioma es un tumor casi tan raro como su complicado nombre. Afecta sobre todo a personas entre los 35 y los 44 años, a quienes frustra sus proyectos vitales. Los pacientes reclaman más investigación

Por **Cristina G. Lucio**. Fotografías de **Madro Cabrero (Araba Press)**

El 9 de julio de 2022. Ese fue el día en que «le» repente todo cambió. José Luis Mantas no olvidó la fecha. Porque aquella iba a ser una jornada feliz, de fiesta y celebración. Y terminó siendo el día en que le diagnosticaron un tumor cerebral, «era el cumpleaños de Viti, mi mujer. Yo estaba en la piscina con mi hijo Mateo en brazos, que entonces tenía año y medio. Y sin previo aviso empezó a convulsionar. Por suerte, el niño llevaba manguitas y a mí pudieron sacarme del agua, remember». «Mi vida dio un giro así, de un momento a otro. Pasé de estar perfectamente a tener un cáncer en el cerebro». El tumor de José Luis, tal y como descubrió después, era un oligodendroglioma, un cáncer tan raro como su complicado nombre que tiende a localizarse en áreas del cerebro relacionadas con el movimiento, el lenguaje o la cognición. Se estima que afecta a menos de 0,3 casos por 100.000 habitantes, casi todos personas de entre 35 y 44 años. «Es un cáncer muy raro pero que produce un gran

impacto», subraya Mantas. «Se le conoce también como la enfermedad de la hipoteca, porque afecta principalmente a gente que está en su edad más productiva, estableciendo su posición laboral, muchas veces con una familia e hijos pequeños y a lo mejor una casa todavía con muchas cuotas por pagar. Es un tumor que frustra muchos proyectos personales, familiares y profesionales a largo plazo», lamenta. Tras el diagnóstico, este condeón que hoy tiene 46 años se sometió a una cirugía y a múltiples sesiones de radioterapia y quimioterapia «sin las que no estaría hoy aquí», asegura, pero que también le han dejado secuelas importantes. «Yo no soy el mismo, no estoy igual. Quizás lo más simple no se nota, pero lo sé yo y también los más próximos. Hay algunas cosas físicas pero lo peor es que no tengo la misma agilidad mental, ni la misma memoria...». Una de las cosas que más echa de menos es su antiguo trabajo, en la coordinación de circulación de Adif. «No podía seguir trabajando en la posición que tenía.afortunadamente me han readaptado el puesto y sigo trabajando, pero me gustaba mucho hacer lo que hacía», lamenta.



Arriba, a la izquierda, Mayra Ruiz. He pasado por cuatro intervenciones por el tumor.

A la derecha, José Luis Mantas, otro de los afectados. Es el presidente de ASTUCE Spain.

También Rocio Hidalgo tuvo que dejar su trabajo como farmacéutica tras un duro tratamiento que, como en el caso de Mantas, incluyó cirugía, radioterapia y quimio. «Ehoy, cinco años después, no soy la misma persona que era. He podido ir dejando atrás las secuelas físicas, gracias a las sesiones de fisioterapia que pagué de mi bolsillo porque la Seguridad Social no las cubre. Pero sigo con bastantes problemas a nivel cognitivo. No solo de memoria. Me cuesta por ejemplo tomar decisiones o hacer dos cosas a la vez, cuando yo antes no es que pudiera hacer dos, sino que podía hacer muchas más. A mí antes nunca me hubiera pasado ir a poner un café y no echarle café a la cafetera. Y eso lo vivo ahora», deplora. «Mi sensación, con 31 años, es la de que me he caído por un terraplén y no puedo volver a la superficie. Y, además, siempre pensando que el tumor puede volver».

Según explica Juan Solivera, jefe del servicio de Neurocirugía del Hospital Reina Sofía de Córdoba y profesor de la Universidad de Córdoba, el oligodendroglioma «surge en las células que rodean y dan soporte a las neuronas. Una de sus principales particularidades es su carácter infiltrante y su tendencia a localizarse o extenderse hacia áreas muy funcionales del cerebro. Esto hace que, en muchos casos, la extirpación completa mediante cirugía no sea posible. Es muy habitual que el tumor progresa con el tiempo y provoque secuelas, incluso en los casos en los que puede hacerse una extirpación quirúrgica completa».

Lo sabe bien María José Moyano, que en cuatro años ha tenido que enfrentarse tres veces al oligodendroglioma. El pasado mes de octubre pasó de nuevo por el quirófano y tras la radioterapia, está sometido a un ciclo de quimioterapia. «Hemos intentado demostrar este tratamiento, porque es agresivo y prolongado pero yo no se podía esperar más», explica. Cirujana lórica de profesión, se está tratando en su hospital, el Virgen de las Nieves de Granada. «Ive que volver a consultar sobre este tipo de tumor porque no recordaba haberlo visto en la facultad», recuerda. «Cuando me dijeron que tenía un tumor en el cerebro lo primero que pensé fue en que se trataba de una metastásis, no de un tumor primario que tiene una incidencia especialmente baja en España, más baja que en el resto de Europa. Es tan raro que por

desgracia apenas se investiga y se investiga sobre él», lamenta. «Es un tumor olvidado, coincide en señalar Mayra Ruiz, que hace más de 12 años que se enfrentó al oligodendroglioma por primera vez.

Al contrario de lo que ocurre en la mayoría de los afectados —como a José Luis, Rocio y María José—, en su caso no fue una crisis epiléptica lo que reveló la existencia de la enfermedad, sino un persistente dolor de cabeza y la intuición de su neurologa. «Fui a consulta porque es verdad que me dolía la cabeza, pero no estaba muy preocupada porque en mi familia hay muchos casos de migraña. Yo tenía 29 años y lo que pensé es que a mí también me iban a diagnosticar con lo mismo», relata. Sin embargo, su doctora decidió hacerle un TAC y «ahí ya salió el tumor».

Desde esa primera vez, ha pasado cuatro veces por quirófano, la

última en el mes de julio del año pasado. Tras la intervención, esta cordobesa que ahora tiene 41 años inició un tratamiento con vorinostat, un inhibidor de la enzima IDH, alterada en este tipo de tumores. Este fármaco «ha demostrado mejorar de forma significativa tanto el tiempo hasta la progresión tumoral como el tiempo hasta la necesidad de un nuevo tratamiento, algo especialmente relevante en pacientes jóvenes, en quienes retrasar la radioterapia o la quimioterapia puede evitar durante años efectos secundarios importantes», explica Solivera.

Este tratamiento, continúa, recibió la aprobación de la Comisión Europea en septiembre de 2023 para un grupo determinado de enfermos. «Durante la fase de uso expandido hemos podido incluir a numerosas pacientes, y solo en Córdoba, pero esa fase ya ha finalizado y actualmente el fármaco está en proceso de comercialización y todavía no está disponible en nuestro sistema sanitario», lamenta. De cualquier manera, recuerda, aunque recibiera luz verde mañana, habría muchos pacientes que no serían candidatos a recibir el medicamento en la situación actual, ya que no se plantea su uso en pacientes que presentan tumores de grado 3 o han recibido radioterapia previamente. Tampoco hay más alternativas en el horizonte.

«En este momento no existe ningún ensayo clínico

“No soy la misma. Es como si me hubiera caído por un terraplén y no pudiera volver a la superficie. Y siempre pensando en que el tumor puede volver”

“Apenas se invierte y se investiga sobre este tipo de tumor. Los pacientes de enfermedades raras también merecemos una oportunidad”

activo con fármacos en fases avanzadas de desarrollo dirigido específicamente a pacientes con oligodendroglioma en España. Salvo la incorporación reciente de vorinostat, no ha habido avances relevantes en el tratamiento de estos tumores en los últimos 30 años. Y aunque este fármaco puede retrasar la necesidad de tratamientos agresivos, no evita la progresión a largo plazo», lamenta el neurocirujano.

En general, los pacientes con oligodendroglioma tienen «un mejor pronóstico» que aquellos con otros tumores cerebrales, como el astrocitoma o el glioblastoma, explica Solivera. Así, la supervivencia a cinco años en los casos de tumores en grado 2 ronda el 80%-90% y en un número significativo de casos se puede hablar de décadas de supervivencia. «Sin embargo, esta mayor supervivencia no significa que su impacto sea pequeño», subraya Solivera. «No hay que olvidar que se trata de pacientes jóvenes que sufren no solo una reducción importante de su expectativa de vida, sino también una merma considerable de su calidad de vida por las secuelas del tumor y de los tratamientos», añade el especialista, quien reclama el reconocimiento del oligodendroglioma como enfermedad rara y su inclusión en el Registro Nacional de Enfermedades Raras para impulsar la investigación de este tipo de tumores.

La misma reivindicación la hacen desde ASTUCE Spain, la asociación de pacientes que preside José Luis Mantas y cuyo objetivo es promover la investigación de tumores cerebrales. «Además de potenciar la investigación, este reconocimiento también garantizaría una atención equitativa y un acceso más ágil a posibles tratamientos», reclama Mantas.

Por el momento, pacientes y especialistas han impulsado la creación del proyecto OLIGOSPAIN, dirigido por el investigador Raúl Laque, del Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMBIC), cuyo fin fundamental es «promover la investigación y la búsqueda de nuevos biomarcadores terapéuticos específicos para el oligodendroglioma», explica. Una de las metas iniciales que persigue el proyecto es la creación de un banco nacional de muestras que permita impulsar la investigación tradicional del tumor. «Hay estudios con modelos preclínicos y con líneas celulares y aún nada estos modelos tienen una importancia crítica, pero es fundamental poder investigar directamente con muestras de pacientes», señala Laque, que reivindica equidad en la investigación.

«Hace 30 o 35 años un gran porcentaje de pacientes con cáncer de mama morían poco después del diagnóstico. Hoy, ese panorama ha cambiado radicalmente porque se ha avanzado muchísimo en investigación y se ha logrado encontrar nuevas vías terapéuticas y también de diagnóstico temprano», sostiene. «Los pacientes con patologías raras, como el oligodendroglioma, también necesitan una oportunidad. Necesitan que también se invierta en su patología, que es terrible e porque se diagnostica cuando los pacientes están considerablemente o ya han formado su tumor. Es por eso que se les debe investigar y que se les compen completamente la vida también necesitan inversión y atención».



Acciones desarrolladas – Oligodendroglioma

LAS PROVINCIAS

«Es más fácil que te toque la lotería de Navidad que tener un oligodendroglioma. Es una enfermedad ultrarrara»

Reconocimiento como dolencia de baja prevalencia

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras el sábado 28 de febrero, Astuce Spain, la Asociación de Pacientes de Tumores Cerebrales y del Sistema Nervioso Central, quiso dar un paso más en su lucha por los derechos de los pacientes con tumores cerebrales, pi-

diendo al Ministerio de Sanidad el reconocimiento de los oligodendrogliomas como enfermedad rara en España. «Celebrar el 28 de febrero significa recordar que la baja prevalencia no debe significar baja prioridad en el tratamiento en la agenda pública», indica Visitación Ortega, portavoz de Astuce Spain.

«En la asociación apodamos a este tipo de cánceres como 'la enfermedad de la hipoteca'. No es un calificativo banal, si

no el reflejo claro de la crueldad y crudeza de estas enfermedades. Unos cánceres que llegan con un diagnóstico de moleador en una etapa crucial de la vida: hombres y mujeres de entre 35 y 44 años, que se encuentran consolidando su carrera laboral, iniciando su proyecto familiar y muchas veces con hijos pequeños». Así lo explica José Luis Mantas, paciente de oligodendroglioma y que es el presidente de Astuce Spain.

Vivir con una hipoteca en el cerebro

Manuel Cifrian sufre un oligodendroglioma, un tumor cerebral

Este médico radiólogo lucha para que el Ministerio de Sanidad la declare esta dolencia como enfermedad rara

J. SANCHIS

VALENCIA. Manuel Cifrian es un médico radiólogo que llevaba una vida normal. Aunque es de Valencia, ejerce su profesión en Castellón. Tenía una vida normal para un profesional joven (48 años), casado y con una hija de corta edad. Pero el 16 de octubre de 2022 supuso un antes y un después en su vida.

Esa noche sufrió un ataque epiléptico convulsivo del que prácticamente no se dio cuenta. «Tengo los recuerdos en una nube», afirma. Su mujer avisó a emergencias que le trasladaron al hospital. «Me desperté cuando estaba en el TAC», recuerda.

El diagnóstico fue todo un mazazo. Era un tumor cerebral. «Que te lo diagnostiquen te cambia todo el plan de vida», afirma. Unas semanas después fue operado en La Fe donde se afinó el diagnóstico. Lo que sufría era un oligodendroglioma, un tipo de tumor cerebral muy raro. Muy poco gente lo sufre. Tiene la ventaja de que no es tan agresivo como otras dolencias de la misma tipología, pero con las desventajas asociadas a una enfermedad rara.

El pasado sábado 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras. De hecho, Astuce Spain (Asociación de Tumores Cerebrales) lucha por que el Ministerio de Sanidad declare esta patología como una dolencia de estas características.

La declaración como enfermedad rara comporta facilidades a las farmacéuticas para que accedan a ayudas a la investigación de esta dolencia. «Las empresas no están interesadas en investigar

Reconocimiento como dolencia de baja prevalencia

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras el sábado 28 de febrero, Astuce Spain, la Asociación de Pacientes de Tumores Cerebrales y del Sistema Nervioso Central, quiso dar un paso más en su lucha por los derechos de los pacientes con tumores cerebrales, pi-

diendo al Ministerio de Sanidad el reconocimiento de los oligodendrogliomas como enfermedad rara en España. «Celebrar el 28 de febrero significa recordar que la baja prevalencia no debe significar baja prioridad en el tratamiento en la agenda pública», indica Visitación Ortega, portavoz de Astuce Spain.

«En la asociación apodamos a este tipo de cánceres como 'la enfermedad de la hipoteca'. No es un calificativo banal, si

La asociación ha reforzado su argumentación con datos sólidos que demuestran que estos tumores cerebrales cumplen estrictamente con los criterios de baja prevalencia de la Unión Europea para ser considerados como enfermedad rara. Según los datos analizados por la asociación, los oligodendrogliomas tienen una incidencia en España muy baja, con apenas 0,27 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año. Esta cifra es incluso inferior a la media europea, situada en 0,4 casos por 100.000 habitantes. «Estamos ante una enfermedad ultra-rara en la práctica, pero que carece de esa protección oficial en nuestro país. Es más fácil que te toque la lotería de Navidad que tener un oligodendroglioma», señala Visitación Ortega, portavoz de la entidad. El criterio europeo para que una enfermedad sea considerada rara es que tenga una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Después de la operación Manuel Cifrian se sometió a un tratamiento de radioterapia y quimioterapia que se alargó casi durante un año. «Fue muy duro. Tuvieron que parar la quimioterapia por los efectos secundarios», explica. Y esta es una de las razones por las que aboga por el reconocimiento de este tumor como enfermedad rara. «Facilita la investigación y permite aplicar tratamientos novedosos a los pacientes», aclara Cifrian.

La declaración como enfermedad rara comporta facilidades a las farmacéuticas para que accedan a ayudas a la investigación de esta dolencia. «Las empresas no están interesadas en investigar



Manuel Cifrian en una imagen de archivo. ©

las patologías con escasos pacientes. Se centran en otras enfermedades más comunes», aclara Cifrian que desde 2023 está libre de esta enfermedad, lo que no le libra de tener que someterse a revisiones periódicas. «He sido afortunado porque ahora puedo disfrutar de una vida normal. Trabajo, hago guardias», apunta y

no el reflejo claro de la crueldad y crudeza de estas enfermedades. Unos cánceres que llegan con un diagnóstico de moleador en una etapa crucial de la vida: hombres y mujeres de entre 35 y 44 años, que se encuentran consolidando su carrera laboral, iniciando su proyecto familiar y muchas veces con hijos pequeños». Así lo explica José Luis Mantas, paciente de oligodendroglioma y que es el presidente de Astuce Spain.

añade que «estoy en una fase donde he pasado el mal trago del diagnóstico cuando te asedia la incertidumbre, la inseguridad, el miedo...».

Cifrian apunta que otra de las ventajas de ser declarada enfermedad rara es que facilita el acceso a tratamientos novedosos. «Son muy caros y se aplican a los nuevos pacientes pero no a los de hace más tiempo», aclara. Además, recalca que «fui tratado con quimioterapia según los protocolos de hace años con muchos efectos adversos, como una bajada de defensas. Ahora hay innovaciones a los que muchos pacientes no pueden acceder por no ser una enfermedad rara».

Obtener esta declaración, aclara Manuel Cifrian, permite también entrar en circuitos más rápidos para lograr la aprobación de nuevos tratamientos que pueden beneficiar a los pacientes. «La ventaja del oligodendroglioma es que son tumores que se pueden tratar y estar libre de él durante

«Es más fácil que te toque la lotería de Navidad que tener un oligodendroglioma. Es una enfermedad ultrarrara»

mucho tiempo. Se puede cronificar», añade este médico radiólogo que indica que conseguir que sea una enfermedad rara «no es un privilegio es una necesidad. Cumple sobradamente con todos los requisitos».

El objetivo es que esta dolencia, a la que se refieren como 'la enfermedad de la hipoteca' por afectar a personas entre los treinta y cuarenta años en plena vida activa, sea como otras enfermedades oncológicas, el VIH o la hepatitis C, patologías que en su momento fueron mortales pero que se han conseguido que sean crónicas con la medicación y permitan una vida larga: «Abriría puertas a la esperanza».



Acciones desarrolladas – Oligodendroglioma

Un paciente aragonés del oligodendroglioma: "Se acaba tu vida tal y como la conocías"

Pablo, un abogado zaragozano de 49 años, es uno de los diagnosticados de este tumor cerebral poco frecuente que se presenta en adultos jóvenes. La asociación de pacientes Astuce pide que se reconozca como enfermedad rara para impulsar el acceso a tratamientos y la investigación en España.

— Ante la discapacidad física: "Sufro dolor crónico y camino con andador. Igual que otras personas, he tenido que reinventarme"

H SALUD NOTICIA 27 feb 2026 - 22:00
PAOLA BERNÉ



HERALDO

Escuchar este artículo



Pacientes de oligodendroglioma en Extremadura reclaman más investigación para un cáncer cerebral 'olvidado'

La asociación Astuce Spain pide que este tumor sea reconocido como enfermedad rara para impulsar nuevos tratamientos y dar visibilidad a los afectados

“Sabes que en algún momento se puede producir la recidiva, es algo con lo que tenemos que vivir”

José Luis
Paciente

La falta de visibilidad es uno de los mayores obstáculos. José Luis lamenta que, frente a otros cánceres con gran impacto mediático como el de mama o pulmón, el suyo queda en un segundo plano. "Nosotros, los pacientes de este tipo de cánceres más minoritarios, estamos como en un apartado, no nos conocen la enfermedad", asegura. Esta falta de conocimiento se traduce directamente en menos ayudas y menos fondos para investigar.

UNA LUCHA POR LA VISIBILIDAD Y LOS FÁRMACOS

Desde la asociación se insiste en que el oligodendroglioma cumple los criterios para ser considerado enfermedad rara. Visitación, portavoz de Astuce Spain, señala que la incidencia en España, de 0,27 casos por cada 100.000 habitantes, está muy por debajo de la media europea. Este reconocimiento facilitaría "el acceso a la investigación" y la creación de protocolos actualizados, ya que, según denuncia, "los parámetros que se están usando tienen más de 20 años".



Acciones desarrolladas – Oligodendroglioma

ASTUCE Spain urge al Ministerio de Sanidad a reconocer el oligodendroglioma como enfermedad rara

Reclama que la baja incidencia de este tipo de cáncer cerebral sea reconocida para garantizar una atención equitativa, mejor investigación y acceso a tratamientos



Infosalus

elPeriódico.com

elEconomista.es
— 20 Años —

El Confidencial 25 AÑOS

merca2

Qué!

THEOBJECTIVE

LA RAZÓN

valenciaplaza

EL VALOR DE SER LIBRES Y FIABLES
vozpópuli

Economía Digital

EL INDEPENDIENTE



Acciones desarrolladas – Aplicación TTFields

ASTUCE Spain celebra que más de la mitad de las CCAA ofrece ya TTFields a los pacientes de glioblastoma de nuevo diagnóstico, enfermedad con una mediana de supervivencia de 14,6 meses

- Redacción y envío de nota de prensa a medios nacionales, regionales y sanitarios
- Envío segmentado por regiones y gestiones cualitativas con motivo del Día Mundial Contra el Cáncer para buscar oportunidades en medios

ASTUCE Spain celebra que la mayoría de CCAA ofrecen 'TTFields' para tratar el glioblastoma de nuevo diagnóstico



Acciones desarrolladas – Aplicación TTFields

EL DIARIO VASCO



«No es una cura, pero alarga la vida mientras aparece otra terapia»

TTFields. Osakidetza trata a trece pacientes con un dispositivo que emite campos eléctricos y frena el crecimiento del glioblastoma, un agresivo tumor cerebral

El 122 de diciembre de 2024 fue un antes y después para Daniel López. Tras acudir a dos centros sanitarios diferentes por un dolor fuerte en la cabeza, el pecho y la espalda, acompañados de visión doble y pérdida de memoria temporal, aquel día los médicos le dieron un diagnóstico definitivo. Sufre un glioblastoma en estado 4, un agresivo tumor cerebral para el que no existe cura y cuya esperanza de vida media es de 15 meses. «Los médicos me dijeron que me iba a morir. Me recomendaban que, como todavía estaba bien, hiciera un viaje con mi familia para generar recuerdos. Aquel día me tocó la lotería. Trofeo con sortea Daniel, de 52 años y padre de un niño de 9».

Tras este diagnóstico demolidor se abrió un resquicio para la esperanza. Los especialistas que le llevan en Osakidetza –Daniel reside con su familia en San Sebastián– le hablaron de los TTFields. Se trata de una terapia no invasiva que emite unos campos eléctricos que ralentizan el crecimiento del cáncer. No es una cura pero, según destaca Iñaki Legazpi, oncólogo médico en el Hospital de Basurto, supone «el mayor y casi el único avance en dos décadas» que se ha logrado en el tratamiento de este tipo de tumores cerebrales. Un tipo de

cáncer del que se diagnostican unos 80 casos al año en el País Vasco.

La principal ventaja de esta terapia es que alarga la esperanza de vida de los pacientes. La media es de seis meses aunque hay casos de participantes en ensayos clínicos que acumulan varios años de supervivencia. Pero este tratamiento también tiene pega. La principal es su coste. No es barato. En la sanidad privada ronda los 15.000 euros mensuales. En la pública el acceso a él ha sido desigual en función de los centros y las comunidades. Osakidetza lo incorporó a su cartera de servicios en otoño, tras la aprobación el 14 de agosto de una resolución del Ministerio de Sanidad por la que se autorizaba el estudio monitorizado de este dispositivo por parte de los servicios públicos de salud. Algo así como una prueba sobre el terreno de esos equipos durante un

plazo determinado para comprobar su eficacia sobre unos pacientes concretos. Estos deben reunir unas características concretas –esperanza de vida superior a 3 meses, buena función cognitiva, apoyo para los cuidadores...– para ser candidatos a beneficiarse de esta terapia. Daniel ha sido uno de los primeros pacientes en Euskadi a los que Osakidetza le financió el tra-

Terapia. Daniel López muestra el dispositivo que ralentiza el desarrollo del tumor cerebral que padece. YVONNE FURGASZ

LAS CLAVES

POR PACIENTE

La terapia, ofrecida por Osakidetza desde otoño, tiene un coste que llega a los 15.000 euros al mes

RELEVANTE

Los TTFields suponen el mayor avance en el tratamiento de este tumor cerebral en dos décadas

especial los días más sofocantes, puede ser más molesto. Los electrodos son alimentados por unas baterías conectadas con cables que hay que llevar en una mochila. Todo el equipo pesa unos dos kilos.

19 horas al día con el puesto
Pese a estas molestias, para que el tratamiento sea efectivo es necesario que el paciente lleve el mayor tiempo posible los electrodos.

Pacientes agrupados en una asociación y reclamaciones

Afectados por glioblastoma en Euskadi y sus familiares van a crear una delegación de Astuce, la Asociación de Tumores Cerebrales. A través de este colectivo quieren informar, ayudar y acompañar a quienes estén en su misma situación. Además de sobre la enfermedad asesorarán sobre otras cuestiones como la elaboración de un testamento o

para su persona.

efecto mayor sobre las células cancerígenas de los glioblastomas.

El Confidencial 25 AÑOS

SANIDAD

ASTUCE Spain celebra que más de la mitad de las CCAA ofrece TTFields a pacientes de glioblastoma

ASTUCE denuncia desigualdad en el acceso a TTFields para glioblastoma: varias regiones ya tratan, pero Baleares sufre bloqueo administrativo que retrasa terapias y pone en riesgo oportunidades durante quimioterapia de mantenimiento

de las últimas voluntades. También buscan promover la investigación para estos tumores.

Algunos pacientes tienen abiertas reclamaciones a la sanidad pública por negarles los TTFields. Es el caso de Daniel López. Él solicita a Osakidetza el abono del dinero que pagó de su bolsillo durante meses para poder iniciar la terapia en la sanidad privada hasta que Salud lo incorporó a su cartera de servicios, dado el «riesgo vital» que retrasar el tratamiento suponía para su persona.

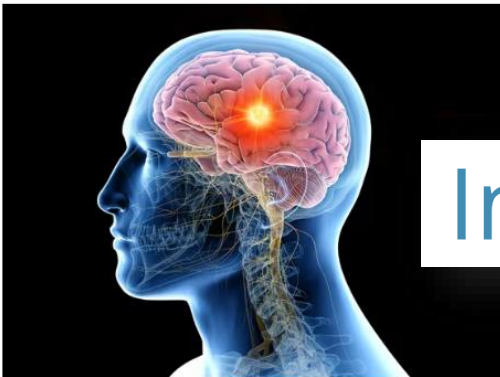


Acciones desarrolladas – Aplicación TTFields

infosalus / asistencia

ASTUCE Spain celebra que la mayoría de CCAA ofrecen 'TTFields' para tratar el glioblastoma de nuevo diagnóstico

También alerta de que en Baleares el acceso sigue bloqueado



Infosalus

Archivo - Imagen de resonancia de un tumor cerebral. US - Archivo

Infosalus

Publicado: miércoles, 4 febrero 2026 13:55



MADRID, 4 Feb. (EUROPA PRESS) -

La Asociación de Pacientes de Tumores Cerebrales y del Sistema Nervioso Central (ASTUCE Spain) ha celebrado que más de la mitad de comunidades autónomas ya han implementado de forma efectiva el acceso a la terapia de campos eléctricos alternos (TTFields) en la sanidad pública, permitiendo que los pacientes con glioblastoma de nuevo diagnóstico que cumplan los criterios clínicos estén recibiendo esta terapia innovadora.

Cáncer

Más de la mitad de las comunidades ya ofrecen en la sanidad pública una innovadora terapia para el tumor cerebral más agresivo y de peor pronóstico

- El glioblastoma tiene una mediana de supervivencia de apenas 14,6 meses con el tratamiento estándar, que no había variado en más de dos décadas hasta la llegada de los TTFields
- Andalucía, País Vasco, Catalunya, Madrid, Comunidad Valenciana o Extremadura son las comunidades que ya cuentan con la terapia
- Manuel Vicente, investigador: "Urge encontrar terapias específicas para la metástasis cerebral"



Imagen de archivo de un banco de cerebros / JOSÉ LUIS ROCA

elPeriódico.com

elEconomista.es
— 20 Años —

merca2

Qué!



Acciones desarrolladas – Geino Young

ASTUCE Spain contribuye a la creación del grupo de jóvenes investigadores 'Geino Young'

- Redacción y envío de nota de prensa a medios nacionales y sanitarios

El grupo de jóvenes investigadores 'GEINO Young' inicia su actividad buscando promover el estudio de tumores cerebrales



Acciones desarrolladas – Geino Young

infosalus / investigación

El grupo de jóvenes investigadores 'GEINO Young' inicia su actividad buscando promover el estudio de tumores cerebrales



El grupo de jóvenes investigadores 'GEINO Young' inicia su actividad buscando promover el estudio de tumores cerebrales
- ASTUCE SPAIN

Infosalus

elEconomista.es
— 20 Años —

El Confidencial 25 ANOS

Libertad Digital

ConSalud.es
DIARIO ONLINE MÁS INFLUYENTE EN EL SECTOR SANITARIO

Economía Digital

valenciaplaza

elplural.com
PERIÓDICO DIGITAL PROGRESISTA



Acciones desarrolladas – Colaboración Servier

ASTUCE Spain y Servier Internacional consolidan su colaboración para mejorar el futuro de los pacientes con tumores cerebrales

- Redacción y envío de nota de prensa a medios nacionales y sanitarios a raíz del encuentro que tuvo lugar en enero entre ASTUCE Spain y Servier Internacional

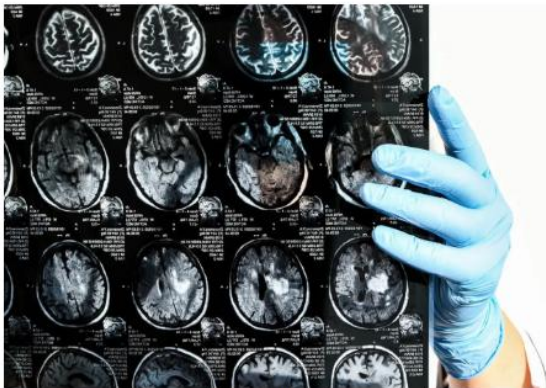
Astuce Spain y Servier Internacional reflexionan sobre los retos actuales en el tratamiento de los gliomas



Acciones desarrolladas – Colaboración Servier

Astuce propone establecer una red de hospitales de referencia para el tratamiento de los tumores cerebrales

Celebra una reunión de trabajo con Servier Internacional para alinear visiones y objetivos en este ámbito. El Gobierno invierte 30 millones en la sevillana Universal DX para impulsar su trabajo en la detección precoz del cáncer



Un médico revisa una prueba cerebral. / 123RF/ANNASTASIIA7

Huelva Información

Granada Hoy

EuropaSur

Diario de Jerez

Diario de Sevilla

Málaga hoy

Diario de Almería

elDía DE CÓRDOBA

SALUD

Astuce Spain y Servier Internacional reflexionan sobre los retos actuales en el tratamiento de los gliomas



Un médico revisa una prueba cerebral | Foto de 123RF/annastasia7

servimedia
LIDER EN INFORMACIÓN SOCIAL

elEconomista.es
— 20 Años —

El Confidencial 25 ANOS



¡Gracias!



ASTUCE Spain
Marzo de 2026