

¿Quiénes somos? ¿Por qué surge PHEiPAS?

PHEiPAS es una Asociación de muy reciente creación cuyos fines son la investigación y la atención a pacientes con un determinado subtipo de tumores menos frecuentes. De estos, hay uno específico que está afectando a niños y a adultos muy jóvenes, adolescentes.

PHEiPAS responde a esta definición: Pheochromocytoma i Paraganglioma Acción Solidaria.

Fundada en el año 2013 ante la creciente demanda en España y fuera de ella de mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes que presentan diagnóstico de un subgrupo de tumores poco frecuentes cada uno de ellos, pero con una base molecular común.

Son muchos los científicos que vienen solicitando desde hace tiempo la cooperación internacional en la investigación de los tumores menos frecuentes como el feocromocitoma o el paraganglioma y el espectro de tumores relacionados -diferenciado de tiroides, adenomas y tumores malignos de la hipófisis, cáncer de riñón- y más particularmente en los pacientes muy jóvenes-, tumor maligno del estroma gastrointestinal c-kit negativo y probablemente otros relacionados con el ectodermo en una fase precoz del desarrollo del embrión y, que por tanto, pueden aparecer en niños.

Aunque la mayor parte de ellos siguen sin resolverse desde el punto de vista genético, es una realidad que se trata de una asociación de tumores que no parece deberse a la casualidad.

Los científicos no pueden avanzar solos y necesitan del estímulo de los pacientes que buscan soluciones y concienciación política y social de esta necesidad.

“Para Progresar en el pronóstico de los Tumores Raros, los pacientes deben liderar el camino”, Amy Dockser Marcus, JCO Jun 1, 2009

PHEiPAS surge a petición de los pacientes y con el apoyo de sus familiares e inspirada por la Doctora Isabel Tena, Médico Oncólogo del Hospital Provincial de Castellón.

No formamos parte de una organización supranacional porque aún no existe en la actualidad ninguna destinada a tales fines; sin embargo nos unen lazos estrechos de cooperación con la organización científica PRESSOR (Pheochromocytoma and Paraganglioma Research Support Organization) y la Fundación Estadounidense (American Pheo Para Alliance).

Los científicos además tienen más cosas claras; el conocimiento de estos tumores con dianas tan puras y no influenciadas por factores externos permitirá extrapolar los conocimientos y aplicarlos a tumores mucho más comunes donde son variadas las alteraciones moleculares pero teniendo mucha similitud con la patogénesis de esos tumores. Pequeños avances en los tumores menos frecuentes pueden suponer grandes avances en los tumores más habituales.

Hay que resaltar y valorar al equipo científico que respalda a La Asociación PHEiPAS, muchos de ellos de la Comunidad Valencia y cuyo empuje, esfuerzo personal, sabiduría y compromiso, ayudarán seguro a afianzar nuestro proyecto.