



Puede encontrar información sobre cómo suscribirse a esta serie en [netrf.org/podcast](http://netrf.org/podcast), donde también encontrará muchas tablas, gráficos y videos útiles que detallan este material.

Si te gusta el programa y lo encuentras útil, deja una reseña en la aplicación que estés usando para escucharlo, y también nos encantaría recibir tus comentarios en [podcast@netrf.org](mailto:podcast@netrf.org).

---

Bienvenido a "NETWise". Este es un podcast para pacientes con cáncer neuroendocrino y cuidadores que presenta información experta y perspectivas de los pacientes.

Soy Cynthia Alvarez, de parte de la Neuroendocrine Tumor Research Foundation, la Fundación de Investigación de Tumores Neuroendocrinos.

Para la mayoría de ustedes que me están escuchando en este momento, este término, tumor neuroendocrino, o TNE para abreviar, es parte de su vida. Es posible que haya sido diagnosticado recientemente, o que sea un paciente con TNE hace ya tiempo. Tal vez alguien que le importa padece de TNE. En cualquier caso, es probable que tenga preguntas. ¿Qué es exactamente un tumor neuroendocrino? ¿Qué está haciendo en su cuerpo en este momento? ¿Y qué debería estar haciendo usted al respecto?

En el transcurso de esta serie, haremos todo lo posible por ayudarlo a encontrar respuestas a estas preguntas. A través de conversaciones con algunos de los mejores expertos en tumores neuroendocrinos de todo el mundo, aprenderá qué son los TNE, cómo se propagan y se hablará sobre las mejores prácticas para el diagnóstico y tratamiento que hay actualmente. Escuchará a otros pacientes con TNE compartir las experiencias de su lucha contra el cáncer. Esperamos que esta serie sea su guía para ser un sabio de los TNE.

---

Empecemos por lo más básico. ¿Qué es exactamente un tumor y qué es el cáncer?

Para comprender la respuesta a esta pregunta, primero hay que conocer la estructura de nuestros cuerpos. Cada parte de su cuerpo (piel, huesos, cabello, sangre, músculos y órganos) está hecha de células, y dentro de cada una de las decenas de miles de millones de células que componen el cuerpo, hay una copia idéntica de su ADN, una molécula que básicamente define el modelo para construir una persona idéntica a usted.

Cuando se lesiona, la forma en que su cuerpo repara esa lesión es mediante la división de las células sanas alrededor de dicha lesión, que hacen copias de sí mismas para reemplazar las células dañadas. Así es también cómo crecemos y creamos cosas como el cabello y la sangre. Cada célula del cuerpo tiene esta



capacidad de copiarse a sí misma. Pero, cada vez que una célula se divide, existe una pequeña posibilidad de que no salga exactamente como estaba previsto. Lo que puede resultar, entonces, es un grupo no planificado de células en algún lugar del cuerpo. A este grupo se le denomina tumor.

Ahora, "tumor" puede ser un término alarmante, pero, en realidad, muchos tumores no son muy importantes.

*Fisher: "Y esta pequeña masa, lesión o bulto, como quiera imaginarlo, está compuesta de células que crecen anormalmente, que podrían no haber adquirido las características biológicas que les permitirían propagarse. Así que, simplemente crecen como un pequeño bulto, y pueden quedarse allí y convertirse en un lunar en la piel".*

Sin embargo, a veces desarrollamos un tumor que tiene otras ideas. Este tumor ha desarrollado un fallo en su ADN que lo inspira, no solo a copiarse a sí mismo sin control, sino a hacer que otras células con las que entra en contacto hagan lo mismo, provocando reacciones en cadena de crecimiento celular descontrolado que se extienden más y más por todo el cuerpo. A esto se le llama cáncer y, como todos sabemos, ES un gran problema, porque a menudo puede significar que estos grupos de células que se dividen incontrolablemente pueden crecer de tal manera que impiden que los órganos funcionen correctamente. Aquí está la Doctora Pam Kunz, Directora del Programa de Tumores Neuroendocrinos de Stanford:

*Kunz: "Los tumores se desarrollan porque las células, la célula de origen, tienden a dividirse sin control y se convierten en cáncer cuando desarrollan el potencial de propagarse a otros lugares".*

---

Su cáncer se originó en un tipo de célula llamada célula neuroendocrina.

Algunas de las células del cuerpo se comunican entre sí enviando y recibiendo señales químicas, como las hormonas, que son producidas por el sistema endocrino. Sin embargo, otras células, como las células del cerebro, funcionan con un sistema completamente diferente de señales eléctricas, es decir, envían chispas de electricidad entre las diferentes neuronas. Aquí está el Doctor David Metz, Co-Director del Programa de Tumores Neuroendocrinos de la Universidad de Pensilvania:

*Metz: "Entonces, hay células en el cuerpo que son neuronas, son nervios y otras células en el cuerpo que son células endocrinas que forman partes de glándulas, y todas estas son esenciales para un funcionamiento normal. Así que esas células están alrededor del cuerpo, y tienes millones y millones de este tipo de células que hacen funciones reguladoras de equilibrio y control hormonal, función nerviosa, sensorial y motora, y mantener todo unido para que funcionemos de manera normal."*



Y en muchos de estos lugares, como en las glándulas que producen esas hormonas, se necesita un grupo de células que puedan cerrar la brecha entre estos dos tipos de señales, es decir, recibir un mensaje eléctrico de los nervios y convertirlo en un mensaje químico. Estos intermediarios son las células neuroendocrinas.

*Fisher: "Son traductoras. Por lo tanto, traducen una comunicación neurológica, que en realidad es eléctrica, a una comunicación hormonal, que es molecular, donde una célula libera una molécula y se une a una célula diferente y, al hacerlo, envía un mensaje a esa célula para que haga algo".*

Al igual que cualquier otro tipo de célula de su cuerpo, estas células neuroendocrinas necesitan dividirse y reemplazarse periódicamente, y cuando lo hacen, existe la posibilidad de que se produzca un error, lo que provoca que formen un tumor maligno. Y ya que las células neuroendocrinas están en todas partes de su cuerpo, los tumores neuroendocrinos también pueden formarse en casi todas partes. Alrededor del 25 % de los tumores neuroendocrinos primarios comienzan en el pulmón.

Aproximadamente el 54 % comienza en algún lugar del tracto gastrointestinal: el 12 % en el intestino delgado, el 9 % en el páncreas y el 29 % en otros lugares, incluido el revestimiento del estómago, el apéndice y el recto. Otros sitios o primarios de origen desconocido representan el 21 % restante de los primarios.

---

*Mi nombre es Wendy Noll. Vivo en Raleigh, Carolina del Norte. Tengo 37 años. Mi historia comenzó hace mucho tiempo. Estaba en la escuela veterinaria, tenía 25 años y comencé a toser, en realidad mientras sostenía a un perro, mientras trabajaba, y el veterinario para el que trabajaba se estaba molestando conmigo. Él dijo: "Bueno, deja de toser". Yo decía, "No puedo. No puedo". Escuchó mi pecho con su estetoscopio, y me dijo: " Dios mío, Wendy. Suenas horrible". Yo dije, "Bueno, no estoy enferma. No me siento enferma. Esto es muy extraño". Él dijo: "Vaya a cuidados de emergencia ahora mismo".*

*Entonces, terminé yendo a urgencias, y el médico allí dijo lo mismo: "Tus pulmones suenan horribles. Tomemos una radiografía". De alguna manera me diagnosticó neumonía ambulante. De la radiografía, dijo que había una pequeña masa ahí, y no estaba muy seguro de qué era. Me recetó antibióticos. Y luego me dijo: "Tienes que ir a ver a un neumólogo", y lo hice. Y la historia continuó allí cuando el neumólogo dijo: "Tienes 25 años, no creo que esa masa sea nada. Probablemente sea un ganglio linfático. Sigamos adelante y hagamos más pruebas Tal vez tengas asma". Así que me hicieron un montón de pruebas de respiración. Me dió esteroides e inhaladores. Y durante meses usaba el inhalador y no mejoraba, así que me estaba frustrando mucho.*

*Y entonces me enojé mucho. Volví a él y le dije: "Con todo respeto, me gustaría hacerme una tomografía computarizada. Estoy realmente asustada de esta masa en mi pulmón". Él dijo: "Wendy, eres muy joven. Esto no es nada de qué preocuparse". Luego, sin enojarse, simplemente escribió la solicitud para obtener la tomografía. Fui y me hicieron la tomografía computarizada. Literalmente, yo acababa de salir por la puerta después de hacerme la tomografía y él me llamó y me dijo: "Necesito verte en mi oficina de inmediato". Y yo lo sabía. Sabía que simplemente no era normal. Me dijeron que era un carcinoide, así que me volví loca buscando información.*

---

Un término confuso que quizás haya escuchado cuando comenzó a informarse sobre los TNE es "carcinoide". ¿Qué significa eso? Este es un término que data de hace más de 100 años y se refiere al hecho de que, la mayoría de los TNE son realmente muy diferentes de otros tipos de cáncer. La principal diferencia es que algunos TNE crecen de forma muy lenta. Tan lenta, de hecho, que cuando se descubrieron originalmente, se pensó que podrían no ser cánceres en absoluto, por lo que se inventó este nuevo término, carcinoide, que literalmente significa "similar al cáncer", con el fin de describirlos.

Sin embargo, es un término problemático, porque a medida que ha aumentado nuestro conocimiento sobre los TNE, nos hemos dado cuenta de que se comportan como otros tipos de cáncer, solo que

lo hacen a un ritmo diferente. Aquí está el Doctor Eric Nakakura, cirujano de la Universidad de California, San Francisco:

*Nakakura: "Los tumores neuroendocrinos, en general, suelen describirse como "cánceres en cámara lenta", porque incluso los tumores neuroendocrinos que se han propagado a otras partes del cuerpo, como, por ejemplo, el hígado, pueden ser indolentes y no crecer durante meses o incluso años. Y así, esto contrasta con muchos otros tipos de cáncer que se propagan al hígado, donde semana tras semana, mes tras mes, hay un crecimiento claro y gradual".*

Y en parte, debido a esta etiqueta de "carcinoide", hasta hace muy poco los médicos tendían a malinterpretar cuán peligrosos son los TNE realmente.

*Kunz: "Los tumores neuroendocrinos, incluso hace tan solo diez o quince años, se clasificaban como benignos. Y creo que los patólogos durante mucho tiempo los llamaron benignos y, por lo tanto, también lo hicieron los médicos que atendían a estos pacientes, y entonces los pacientes creían que estos cánceres nunca regresarían. Y ahora sabemos que, de hecho son cánceres, y pueden crecer y propagarse, y por lo tanto, deben ser tratados como tales. Deben ser tratados como cánceres y, por lo tanto, los pacientes deben someterse a cirugías y tratamientos apropiados, etcétera".*





*Metz: "En mi mente, creo que los tumores neuroendocrinos, en general, son todos malignos. Todos tienen un potencial maligno. El número que solemos citar es entre 60 y 90 %. Creo que todos tienen el potencial de convertirse en malignos si los descuidas el tiempo suficiente".*

---

¿Y qué significa exactamente el término "malignidad"? Bueno, su cáncer lleva el nombre de su sitio "primario", es decir, el lugar donde apareció el primer tumor, pero esa ubicación es solo el comienzo. Como todos los cánceres, los TNE tienen el potencial de propagarse a otros lugares. Esa tendencia a diseminarse se denomina "malignidad", y los nuevos tumores que se forman se denominan "metástasis" o "tumores metastásicos".

El primer lugar al que se propagan la mayoría de los tumores neuroendocrinos es a los ganglios linfáticos que están más cerca del sitio primario. Los ganglios linfáticos son una especie de glándula que funciona como filtro de sustancias nocivas en el cuerpo. Transportan oxígeno y otros nutrientes a las células y eliminan los desechos que salen de las células. Casi como el sistema de tuberías de su casa. Aquí está el Doctor Dan Halperin, médico oncólogo e investigador del Centro Oncológico MD Anderson de la Universidad de Texas en Houston:

*Halperin: "Un ganglio linfático es básicamente una estación de acoplamiento de vigilancia inmunológica, ya que el*

*fluido regresa a la circulación desde realmente cualquier órgano final. A medida que la sangre bombea hacia cualquier órgano, las presiones del fluido básicamente empujan parte del agua hacia este espacio, los linfáticos, y luego se drenará a través de estas pequeñas estaciones de acoplamiento donde encontramos estas células inmunitarias."*

Y para muchos cánceres, incluidos los TNE, este sistema linfático es la forma en que se trasladan con más frecuencia de un lugar a otro.

*Halperin: "Y la presencia de cáncer en los ganglios linfáticos es una forma de decir que las células cancerosas se abrieron paso en esa red linfática y se están moviendo y sobreviviendo dentro de esta, por lo que la presencia de cáncer en los ganglios linfáticos es un indicador de que ese cáncer tiene la capacidad de propagarse".*

Cuanto más se propaga un cáncer, más grave es, y controlar y tratar la propagación generalmente se vuelve más urgente que tratar el tumor original.

*Halperin: "Normalmente tratamos el cáncer en términos de lo que llamamos una jerarquía TNM, o jerarquía de "tumor, nódulo, metástasis", y así es cómo clasificamos los cánceres. Los consideramos en orden de importancia, por lo que el tumor es el lugar inicial; y luego, si se mueve a los ganglios linfáticos, eso es más importante que lo que*

*sucede en el tumor local. Y de manera similar, si se mueve y hace metástasis, y estamos lidiando con una enfermedad en el hígado, en el hueso o en algún otro lugar, eso realmente tiene prioridad sobre lo que sucede en los ganglios o el tumor primario, particularmente desde, digamos, el punto de vista del pronóstico”.*

*Kunz: “Estadio” se refiere a la parte del cuerpo en la que se encuentra el cáncer. Tomemos, como ejemplo, un tumor neuroendocrino pancreático, lo que, por definición, significaría que comenzó en el páncreas, y podría ser un estadio 1, 2 o 3, dependiendo de dónde se encuentre en el páncreas, y si hay ganglios linfáticos involucrados o no. Una vez que se propaga mucho más allá del páncreas, por ejemplo, al hígado o a los pulmones, por definición sería un estadio 4. Solo hay cuatro estadios, por lo que cuatro sería el estadio más avanzado y, por definición, eso significa que es metastásico o se ha propagado”.*

Los TNE hacen metástasis de una manera que puede ser diferente de casi todos los demás tipos de cáncer. Las metástasis de los tumores neuroendocrinos suelen crecer mucho más y con mayor rapidez que el tumor primario que las generó. Aquí está el Doctor Xavier Keutgen, oncólogo quirúrgico y director del Programa de tumores neuroendocrinos del Centro Médico de la Universidad de Chicago

*Keutgen: "Los cánceres clásicos generalmente tienen un tumor primario más grande y luego una pequeña cantidad de metástasis en los ganglios linfáticos o metástasis distantes. Los tumores neuroendocrinos son un poco diferentes. A menudo vemos tumores primarios muy pequeños, especialmente en el intestino delgado, pero una cantidad realmente significativa de metástasis en los ganglios linfáticos y una carga aún mayor de metástasis distantes".*

*Metz: "Los tumores neuroendocrinos son tumores invertidos, en los que el primario es diminuto, en los ganglios linfáticos son un poco más grandes, pero la propagación al hígado y los huesos y en cualquier otro lugar es impresionante".*

Las metástasis ocurren en lugares a los que partes del tumor primario pueden llegar. Por ejemplo, con TNE primarios en el intestino delgado y el páncreas, pueden ocurrir metástasis en la cavidad abdominal que rodea estos órganos.

*Fisher: "Los tumores neuroendocrinos que se originan en el páncreas y el intestino pueden atravesar literalmente la pared del colon o el apéndice, o desprenderse del páncreas y aterrizar en la grasa del abdomen y encontrar un lugar para crecer allí. A eso le llamamos "siembra intraperitoneal". Es realmente el tipo de propagación más simple, porque si puede imaginar el tumor que atraviesa la pared de cualquier órgano en el que se encuentre, y luego*

*las semillas de ese tumor, las células individuales pueden literalmente caerse y aterrizar en cualquier parte del abdomen. Si sobreviven a la caída y aterrizan en un lugar que sea "tierra fértil", y si luego pueden reclutar un suministro de sangre para alimentarse, entonces esa semilla individual puede convertirse en un tumor en sí misma".*

Pero la forma más habitual en la que estas células semilla se desplazan es la forma en que la mayoría de las cosas se mueven por el cuerpo, a través del torrente sanguíneo. Debido a esto, el sitio más común para que los TNE del intestino delgado y el páncreas hagan metástasis es el hígado, porque ese es el primer lugar al que va la sangre del intestino delgado y el páncreas.

Aquí está el Doctor Ed Wolin, oncólogo y director del Centro de Tumores Carcinoides y Neuroendocrinos en Mt. Sinai en Nueva York:

*Wolin: "Los tumores neuroendocrinos que comienzan en el páncreas o el intestino van preferentemente al hígado cuando hacen metástasis. Las células tumorales ingresan al suministro de sangre que sale del páncreas y del intestino, que se llama la vena porta, y esa vena va directamente al hígado para filtrar la sangre. Por lo tanto, es una vía de derivación que lleva el tumor al hígado, por lo que este recibe una gran cantidad de células cancerosas antes que el resto del cuerpo. Por esto se observan personas con cánceres neuroendocrinos que, a veces, tienen 20, 30, 40*

*metástasis en el hígado y no tienen mucho más en todo el cuerpo”.*

Y debido a la extraña naturaleza “invertida” de los TNE, las metástasis son generalmente mucho más grandes que el tumor primario que las propagó, y muy a menudo son estas metástasis hepáticas, es decir del hígado, y no los tumores primarios, las que causan los principales problemas de salud.

*Halfdanarson: “Así que, la principal causa de la disminución de la esperanza de vida en pacientes con tumores neuroendocrinos son las metástasis hepáticas que se vuelven tan invasivas que el paciente sufre insuficiencia hepática”.*

Otros tipos de TNE, como los pulmonares, por ejemplo, hacen metástasis de manera diferente, porque el flujo sanguíneo es diferente.

*Wolin: “Los tumores neuroendocrinos pulmonares, cuando hacen metástasis, no van directamente al hígado de la misma manera que lo hacen los tumores intestinales y pancreáticos. Las células cancerosas van al torrente sanguíneo, recorren todo el cuerpo y no necesariamente se encuentra mucho cáncer en el hígado si no hay mucho cáncer en otras partes”.*

---

*WENDY NOLL: Esto fue en 2005. Me extirparon tres cuartas partes de mi pulmón derecho.*

*Después de eso, pasé a vivir mi vida. Me revisaron cada tres meses, luego cada seis meses, luego cada año a través de una tomografía computarizada de mi pecho, y todo salió limpio. Me casé con un hombre maravilloso y guapo. Tuve una hermosa hija hace ocho años. Luego tuve otra hermosa hija hace dos años y medio.*

*Hubo un momento en el que llegó mi chequeo de siete años, y tenía un oncólogo nuevo. Él dijo: "¿Sabes qué, Wendy? Han pasado siete años. Este cáncer no va a volver". Él dijo: "Ya ni siquiera necesitamos hacerte estas tomografías computarizadas. Hagámoslo cada cinco años". Yo estaba como, "Whoa, eso es increíble pero tan aterrador y no me siento cómoda con cada cinco años". Él dijo: "Está bien, ¿qué tal cada tres años?" Le dije: "Está bien, hagámoslo cada tres".*

*Pasaron tres años y fui y me hice una tomografía computarizada. Él dijo: "Wendy, veo algunos cambios, y hay algo en tu hígado, y también algunos ganglios linfáticos son más grandes. Hagamos una resonancia magnética". Me examinaron ese mismo día. Llamé al médico y me volvió a llamar esa noche y me dijo: "Tienes tumores en todo el hígado. También hay algunos en la pelvis, en la columna vertebral y en todos los ganglios linfáticos". Y luego la*

*biopsia determinó que era el mismo cáncer que mi tumor original, pero ahora lo llamaban tumor neuroendocrino.*

---

Dondequiera que aparezca un TNE primario, y dondequiera que haga metástasis, los TNE pueden ser difíciles de diagnosticar y muchas veces se diagnostican erróneamente. Esto está estrechamente relacionado con su extraña naturaleza invertida. Debido a que los tumores primarios pueden ser mucho más pequeños que las posibles metástasis distantes, los TNE a menudo no se descubren hasta después de que hayan hecho metástasis, lo cual puede ocurrir muchos años después de que comenzaran.

*Fisher: "El problema con las células neuroendocrinas es que, en realidad, no vemos las células benignas. No tenemos una forma para detectarlas y, a menudo, cuando podemos diagnosticarlas por primera vez, ya han crecido y se han propagado, por lo que la mayoría de los pacientes tienden a ser diagnosticados en un punto cuando la enfermedad ya se ha propagado".*

A menudo, los TNE no se descubren en el cuerpo hasta que comienzan a causar síntomas. Una forma en que hacen esto tiene que ver con el hecho de que algunos TNE son lo que llamamos tumores "funcionales". Esto significa que tienen la capacidad, como las células neuroendocrinas sanas, de producir hormonas. Estas hormonas adicionales no deseadas pueden causar toda una serie de problemas diferentes en el cuerpo.



Estos TNE funcionales se pueden denominar por el nombre de la hormona que producen, por lo que una TNE que produce la hormona gastrina, por ejemplo, puede llamarse "gastrinoma", o una que produce glucogón que se llama "glucogonoma".

*Kunz: ". Volviendo a la terminología, neuroendocrinos, tienen la palabra "endocrino" porque comparten las características endocrinas de la secreción de hormonas. Uno de los ejemplos clásicos de esto, para los TNE del intestino delgado, es que el tumor puede secretar una hormona llamada serotonina, la cual puede causar un tipo de enrojecimiento periódico de la cara, o diarrea muy acuosa".*

Ese conjunto particular de síntomas hormonales se llama "síndrome carcinoide" y puede ser típico en los TNE que han hecho metástasis en el hígado. Más adelante en esta serie, hablaremos detenidamente sobre los TNE funcionales y los diversos síndromes que causan. Pero por ahora, aquí hay un gran problema en términos de diagnóstico. Esos síntomas, la diarrea y el enrojecimiento de la cara, pueden ser causados por otras cosas que son más comunes que un tumor neuroendocrino. Así ocurre con la mayoría de los síntomas asociados con los TNE: dolor de estómago, ictericia, tos persistente, etc. Todos estos pueden ser causados fácilmente por algo que un médico ve en un paciente todos los días, en lugar de una afección poco común como un TNE, que tal vez nunca antes en toda su carrera hayan visto.

*Fisher: "Sinceramente, el tumor neuroendocrino es una causa rara de diarrea. Hay causas mucho más comunes de diarrea. Y entonces, si va a ver a su médico y le dice "vaya, tengo diarrea" y le dice "bueno, cuántas veces al día", y dice "tres o cuatro veces al día" y él dirá, "bueno, adelante, tome un poco de Imodium", o le harán una prueba de materia fecal para ver si tiene una infección, o incluso podrían hacerle una colonoscopia y buscar inflamación del intestino y determinar que no tiene ninguna inflamación y, por lo tanto, está bien, y solo toma unos medicamentos.,*

*Metz: "Entonces, no es frecuente que se diagnostique gastrinoma, pero se observan muchas úlceras. No es frecuente que se diagnostique síndrome carcinoide, pero verá muchas mujeres de mediana edad que están en la menopausia y tienen sofocos y diarrea. Entonces, se etiqueta a la paciente con síndrome del intestino irritable y tal vez perimenopáusia cuando, en realidad, muestra el síndrome carcinoide, o se etiqueta a la paciente con una úlcera típica y acidez estomacal y enfermedad por reflujo cuando, en realidad, tiene el síndrome de Zollinger-Ellis y un gastrinoma".*

Uno de cada dos pacientes con tumores neuroendocrinos inicialmente recibe un diagnóstico erróneo. En promedio, las personas tienen síntomas durante cinco años antes de saber que

tienen un tumor neuroendocrino. Cuando se tarda tanto en obtener un diagnóstico preciso, el cáncer se puede propagar. Más de la mitad de los TNE se propagan más allá del sitio primario antes de que se diagnostiquen.

---

*Mi nombre es Marilyn Kline, y soy una paciente neuroendocrina, paciente de cáncer. Me diagnosticaron en junio de 2017.*

*Soy pTNE, TNE pancreático en la cola con metástasis al hígado. Ese es mi diagnóstico oficial. Mi historia no es diferente a muchas otras que he escuchado donde tuve síntomas de no sentirme bien durante varios años. Pero para mí, en realidad comenzó el Día del Trabajo en 2016 donde tuve una hemorragia interna.*

*Terminé en el hospital con algo llamado lesiones de Dieulafoy, de las que nunca había oído hablar. Tuve que buscarlo. Entraron y lo recortaron y lo cerraron y luego dijeron: "Oh, estás bien, estás sana, nada de qué preocuparse", y no lo creí. Así que pedí una consulta de gastroenterología, que aceptaron, y también me dijeron que estaba bien, saludable, nada de qué preocuparse. Mis preguntas, por supuesto, fueron: "Bueno, ¿debo cambiar mi dieta? ¿Debería hacer más ejercicio? ¿Debería hacerme una colonoscopia con más frecuencia?" Tenía todas estas preguntas. Pero este médico dijo: "No, estás perfectamente*

*sana". Tenía un dolor en el lado izquierdo que ahora me imagino que era el tumor primario en el páncreas.*

*Pero nuevamente, esta es una historia que escucho mucho de otros pacientes de TNE, es que iban a médico tras médico tras médico y todos decían: "Bueno, te ves bien, te ves saludable, te ves genial, no te pasa nada", hasta que te hacen la tomografía computarizada o la tomografía por emisión de positrones o ambas, y muestran las metástasis.*

*El primer diagnóstico de mi gastroenterólogo fue "No estoy contento". Déjame ver si puedo entender este vocabulario, si recuerdo bien. "No estoy contento con la forma en que se ve el escaneo. Voy a hacer otro". Así que me hicieron otra prueba. El primero fue un ultrasonido. La segunda fue una tomografía computarizada. Después de la tomografía, dijo: "Bueno, parece que tienes linfoma, pero quiero verificarlo". Entonces me hice una tomografía por emisión de positrones, y luego me dijo: "Oh, lo siento mucho, Marilyn. En realidad tienes cáncer de hígado". Entonces fue cuando dije: "Doctor, realmente creo que necesito ver a un oncólogo. Me gustaría un oncólogo especialista. Eso tiene que suceder en las próximas 24 horas". Y él dijo: "Oh, no estoy seguro". Le dije: "Tiene que suceder en las próximas 24 horas". Lo consiguió. Es decir, llamé unas cinco veces, pero llegué a un oncólogo en las siguientes 24 horas. Ese es quien me hizo la biopsia, me hizo la tomografía por*

*emisión de positrones correcta y me dio el diagnóstico correcto.*

---

Otra forma en que un TNE puede causar los síntomas que permiten diagnosticarlo es a través de lo que se denomina "efecto de masa", que significa que el tamaño de los tumores llega al punto en que bloquean físicamente algo.

*Nakakura: ", El tumor neuroendocrino prototípico del intestino delgado es un tumor neuroendocrino del íleon, esa parte del intestino delgado justo antes del intestino grueso. Y lo que pasa con estos tumores es que, muchas veces se diagnostican muy tarde, solo cuando los pacientes empiezan a tener síntomas, como dolor abdominal, o pueden tener bloqueo u obstrucción del intestino, cuando vomitan y no pueden comer.*

*Y lo que pasa es que el tumor empieza en la pared del intestino, se extiende a los ganglios linfáticos de la región y provoca una reacción cicatricial, lo que llamamos masa mesentérica. En realidad, es una bola de tejido muy gruesa. Y esa masa mesentérica luego retuerce y dobla el intestino, provocando un bloqueo. Y es el desarrollo de este bloqueo lo que provoca el dolor abdominal, a menudo cuando se ingieren grandes cantidades de comida o alimentos que son difíciles de descomponer en pedazos pequeños. Y*

*finalmente, al bloquearse, es cuando las personas terminan en el hospital, cuando vomitan”.*

Esa es solo una de las formas en que puede ocurrir un efecto de masa. Cualquier lugar donde un bloqueo pueda interferir con alguna función corporal importante puede ser donde un TNE puede causar síntomas. Estos pueden variar, desde un tumor en el hígado que bloquea un conducto biliar y, por lo tanto, causa ictericia, hasta un tumor en un pulmón que bloquea los bronquios y causa tos persistente.

Como escuchamos antes, el hígado es un lugar atractivo para metástasis de TNE e, irónicamente, la resiliencia natural del hígado a menudo puede ir en contra del descubrimiento de TNE metastásicos.

*Fisher: “Otra cosa curiosa sobre los tumores neuroendocrinos es que, a veces, se pueden ver grandes bultos en el hígado, a veces del tamaño de varias pelotas de sóftbol, que ocupan un espacio valioso en este y desplazan al hígado normal. Entonces, lo que puede suceder es que el hígado, que tiene la capacidad de crecer para regenerarse a sí mismo, se hace cada vez más grande a medida que los tumores ocupan más y más espacio, y la persona puede tener mucha enfermedad en el hígado y aún tener una función hepática completamente normal y sentirse perfectamente bien”.*

Eso puede parecer una locura, que un tumor pueda crecer hasta el tamaño de una pelota de fútbol o incluso más grande antes de que alguien se dé cuenta de que está allí, pero el hecho es que nadie va a hacer lo necesario para descubrir un tumor a menos que tenga alguna razón para hacerlo. Y con muchos TNE, los síntomas evidentes que harían que un médico busque un tumor no aparecen durante mucho tiempo o nunca lo hacen.

Debido a estos desafíos, una de las formas más comunes en que se diagnostican los TNE es por accidente. Las plataformas de tecnología de imágenes como las tomografías computarizadas y las resonancias magnéticas, se utilizan cada vez más rutinariamente, y debido a eso, cada vez es más frecuente que un TNE aparezca en una tomografía que se estaba realizando por una razón completamente diferente. Aquí está el Doctor Thor Halfdanarson, oncólogo de la Clínica Mayo en Minnesota:

*Halfdanarson: "Así que, estos son pacientes que ingresan, se les realiza una exploración para detectar un cálculo renal y encontramos un tumor neuroendocrino pancreático que puede haber estado allí durante años, y podría haber estado allí durante otros 10 años sin que nadie lo supiera, pero solo porque estamos haciendo muchas más exploraciones, detectamos muchos más tumores".*

*Fisher: "Ahora hacemos tantas exploraciones, tomografías computarizadas en las salas de emergencia, para las personas que comieron un taco en mal estado, llegan con*

*dolor de estómago y les hacen una tomografía, y pueden ver que hay una mancha en el páncreas, o pueden ver que hay una mancha en el hígado, o múltiples manchas en el hígado, y les hacen una biopsia y luego les dicen que tienen un tumor neuroendocrino que se ha propagado. Siempre da miedo, e imaginar que, de repente, le diagnostican una enfermedad devastadora cuando se siente bastante bien, debe ser aterrador y confuso”.*

No solo es aterrador y confuso haber sido diagnosticado erróneamente o diagnosticado por accidente con algo como el cáncer, sino que también es realmente frustrante. ¿Cómo podrían mis médicos pasar por alto algo tan importante?

Una metáfora popular que a menudo se enseña en la escuela de medicina es “cuando se escuchan cascos, hay que pensar en caballos, no en cebras”. Y, en general, esto tiene sentido. Como médico de atención primaria, es mucho más probable que esté lidiando con algo que no es un cáncer poco común cuando alguien llega quejándose de diarrea, calambres estomacales, tos persistente o enrojecimiento del cuerpo.

Pero el problema, por supuesto, es que las cebras existen. Y, el paciente con TNE, es una cebra. La buena noticia es que hay más cebras de lo que se piensa.

Es interesante que, debido a este ritmo lento de algunos TNE, aunque un nuevo diagnóstico de TNE es mucho menos común que



muchos otros tipos de cáncer, hay muchas personas que viven con TNE, incluso más que con enfermedades mucho más conocidas.

*Halfdanarson: "En realidad, son comunes en términos de cuántos pacientes hay con tumores neuroendocrinos. No tenemos muchos diagnósticos nuevos por año, pero solo porque los pacientes con tumores neuroendocrinos viven más tiempo en comparación con muchos otros tipos de cáncer, la cantidad de pacientes con tumores neuroendocrinos en un momento dado es bastante alta".*

*Halperin: "Entonces, hay cientos de miles de personas que viven en los Estados Unidos en este momento con tumores neuroendocrinos,*

*Wolin: "Eso es más que la cantidad de estadounidenses con cáncer de estómago y cáncer de páncreas juntos, lo cual es impresionante porque todos conocen el cáncer de estómago y el cáncer de páncreas, pero no piensan en el cáncer neuroendocrino".*

*Halperin: "Entonces, aunque no muchas personas serán diagnosticadas con él, no es tan raro conocer a alguien que vive con un tumor neuroendocrino como se podría pensar".*

Pero debido a estas cifras, cada vez más personas toman conciencia de esta enfermedad, y cada vez más investigadores se suman a la lucha contra ella. Esto significa que, en realidad,



hay bastantes opciones de tratamiento disponibles para los pacientes con TNE, desde cirugía hasta medicina y medicina nuclear, por lo que los pacientes con TNE están sobreviviendo, e incluso prosperando, por más tiempo que antes.

En el próximo episodio, vamos a hablar sobre cómo sus médicos aprenden todo lo que pueden sobre su tumor en particular y cómo esa información indicará el camino a seguir para un tratamiento determinado. Luego, en los siguientes episodios, veremos todas las opciones de tratamiento más populares que se usan actualmente para los TNE y le daremos toda la información que podamos sobre cómo se usan mejor, cuándo y por qué, y qué puede esperar si los recibe.

Así que, manténgase conectado, todo esto y más para vivir su mejor vida, incluso mientras vive con TNE.

---

Gracias, oyente, por escuchar NETWise. Mi nombre es Cynthia Alvarez de parte de la Fundación de Investigación de Tumores Neuroendocrinos. Nuestro socio de producción para esta serie es CitizenRacecar. Fue producida por David Hoffman y escrita por David Hoffman y Laran Hyder. La adaptación al español fue producida por Marina Sánchez Castelo, y Gabriela Montequin fue la gerente de producción. El doblaje en español fue realizado por Esteban Isaac Benalcázar, Rosa Beatriz Sanchez-Worley, Erick Jam, Violeta de La Paz Alemán, Mauricio Perez, y Diego Chak. La adaptación en español de este episodio fue generosamente



patrocinada por TerSera Pharmaceuticals. La versión original en inglés fue posible gracias al generoso apoyo de Advanced Accelerator Applications, Novartis Company, Lexicon Pharmaceuticals y Vincent E. Taylor Patient Education Fund. Un agradecimiento especial a todos los que entrevistamos para este episodio. Les agradecemos su conocimiento experto. Esta es una producción de la Fundación de Investigación de Tumores Neuroendocrinos, donde estamos comprometidos a mejorar la vida de los pacientes, sus familias y cuidadores afectados por el cáncer neuroendocrino. Financiamos investigaciones para descubrir curas y tratamientos más efectivos y para proporcionar información y recursos educativos. Por favor, visítenos en [NERTF.org](http://NERTF.org)

Este podcast no pretende y no se debe confiar en él como consejo médico. La Fundación de Investigación de Tumores Neuroendocrinos alienta a todos los usuarios a discutir cualquier información que se encuentre aquí con su oncólogo, médico y / o profesional de la salud cualificado. Escuchar este podcast no constituye una relación médico-paciente. La Fundación de Investigación de Tumores Neuroendocrinos no representa que cualquier información proporcionada aquí deba suplantar el consejo razonado e informado del oncólogo, médico o profesional de la salud de un paciente.