

Varias veces por semana, Susan Meckler-Plummer se conecta a una llamada para hablar con personas que están viviendo uno de los momentos más duros de sus vidas.

Meckler Plummer: *Están confundidos. Es como si su mundo se les viniera abajo.*

Estas personas vienen de todo el mundo. Hay pacientes de todas las edades, géneros, razas y estilos de vida. Pero todas tienen algo en común: les acaban de diagnosticar carcinoma neuroendocrino. Es un tipo de cáncer poco común y muy agresivo, y hasta ahora, no existe una cura conocida.

Meckler Plummer: *Cuando alguien recibe este diagnóstico, cuando va con el oncólogo y escucha este diagnóstico tan terrible, muchas veces se bloquea. Le dicen algunas cosas, pero en ese momento no logra procesar la información.*

Susan coordina un grupo de apoyo en línea para pacientes con carcinoma neuroendócrino. Cuando alguien nuevo se une al grupo, ella agenda una charla privada con ellos.

Meckler Plummer: *Y entonces, literalmente empezamos desde cero para comprender la patología, entender qué significa, cómo se ve, y de ahí nos vamos paso a paso.*

Estás escuchando NETwise. En cada episodio de este podcast compartimos información clara de especialistas y las experiencias de pacientes, para acompañar a quienes viven con cáncer neuroendocrino y a quienes los cuidan a lo largo de este camino. Esta es la traducción en español de un episodio que se transmitió originalmente en inglés el 21 de mayo de 2025.

Muchos tipos de cáncer neuroendócrino son de crecimiento muy lento y se pueden tratar como una enfermedad crónica. Pero hay

otros tipos que son muy agresivos. Se trata de los carcinomas neuroendócrinos.

En este episodio de NETWise vamos a hacer lo mismo que hace Susan cuando habla con un paciente que acaba de recibir el diagnóstico: vamos a explicar, paso a paso, lo más importante sobre este tipo de cáncer. Veremos qué es, cómo se diagnostica, y cuáles son las opciones de tratamiento.

Si tú o un ser querido acaba de recibir esta noticia, este episodio es un buen punto de partida.

Bienvenidos.

Mucho antes de que alguien hable con Susan Meckler-Plummer sobre su diagnóstico de carcinoma neuroendócrino, algo muy pequeño, pero muy importante, ocurre dentro de sus cuerpos: una célula empieza a fallar.

El doctor Carl Gay es un oncólogo especializado en tórax e investigador del Centro de Cáncer MD Anderson, en la Universidad de Texas.

***Gay:** Mira, en los adultos, la mayoría de nuestras células ya han completado casi todos los procesos de crecimiento y división que tenían que hacer en la vida. Y hay ciertos mecanismos que las mantienen en equilibrio. Pero a veces uno –o varios– de esos controles deja de funcionar, y eso hace que las células empiecen a crecer y dividirse sin parar.*

Eso provoca lo que se llama una neoplasia, o sea, un tumor. Es un crecimiento anormal de células. Puede ser benigno o maligno, dependiendo de cómo se comporten esas células.

El doctor Aman Chauhan es oncólogo en el Centro de Cáncer Sylvester, en la Universidad de Miami, donde dirige el programa de cáncer neuroendócrino.

Chauhan: *Un tumor benigno significa que sí, hay un crecimiento anormal, pero que está confinado al lugar donde se originó. Pero hay algunos tumores que, mientras se desarrollan, van acumulando mutaciones –es decir, cambios genéticos– que les dan la capacidad de invadir otras partes del cuerpo. A esos se les llama tumores malignos, o sea, cáncer.*

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por el crecimiento descontrolado y la propagación de células cancerosas. Esta propagación se conoce como metástasis.

La doctora Renuka Iyer es oncóloga médica en el Centro Integral de Cáncer Roswell Park, en Buffalo, Nueva York.

Iyer: *El cáncer sabe cómo salirse de control, crecer y propagarse, cómo moverse en el cuerpo y viajar de un lugar a otro. Eso es lo que lo hace tan peligroso... y, por supuesto, es mortal si logra llegar a otras partes del cuerpo.*

En el caso del cáncer neuroendócrino, la célula que se descontrola es una célula neuroendócrina. Estas son un tipo célula especial que está presente en muchas partes del cuerpo.

Iyer: *Como su nombre lo indica, "neuro" se refiere al cerebro, y "endócrino" a las hormonas. Así que son células cerebro-hormonales, o células de señalización, que toman impulsos o señales químicas del cerebro y las convierten en respuestas hormonales locales. En otras palabras, son como mensajeras que le dicen a otras células qué hacer.*

Cuando una de estas células se vuelve cancerosa, puede empezar a multiplicarse y formar un tumor, como ocurre con otros tipos

de cáncer. También puede hacer metástasis y extenderse a otras partes del cuerpo.

Aunque los cánceres neuroendócrinos comparten estas características básicas con otros tipos de cáncer, hay ciertos aspectos que los hacen diferentes.

El primero es que son poco comunes. Se estima que el cáncer neuroendócrino afecta a solo unas 6 personas por cada 100,000 en el mundo.

El segundo aspecto que los distingue es que, a veces, estos tumores liberan hormonas en exceso dentro del cuerpo. A estos se les llama neoplasias "funcionales", y pueden causar una serie de síntomas únicos.

El tercer rasgo distintivo tiene que ver con cómo hablamos de su ubicación. Generalmente, cuando alguien tiene cáncer, se menciona el órgano de donde se originó: si empieza en el pulmón, es un cáncer de pulmón; si comienza en el seno, es cáncer de mama.

Iyer: *En el caso del cáncer neuroendócrino, es un poco diferente. Estas células están en todo el cuerpo, es decir, en todas las partes del cuerpo.*

Por eso, el cáncer neuroendócrino puede aparecer prácticamente en cualquier lugar. Debido a esto, se identifica por el sitio del cuerpo donde el tumor apareció primero. A eso se le llama el "sitio primario". Así que, en lugar de decir que una persona tiene cáncer de mama, se diría que tiene un cáncer neuroendócrino con su sitio primario en mama. Ese tumor va a compartir características con otros tumores neuroendócrinos, no con el cáncer de mama convencional.

Pero el cáncer neuroendócrino no es una sola enfermedad. En realidad, es un espectro de la enfermedad.

En un extremo del espectro están los tumores neuroendócrinos, conocidos como NETs, por sus siglas en inglés. Estos representan la mayoría de los casos. Suelen crecer lentamente, y en muchos de los casos pueden tratarse con éxito durante varios años.

En el otro extremo están los carcinomas neuroendócrinos. Estos representan menos de una cuarta parte de los casos. Se caracterizan por un crecimiento muy rápido y tienden a hacer metástasis de forma agresiva. Además, es mucho menos común que sean "funcionales" en comparación con los tumores neuroendócrinos.

Hay varias maneras en que los médicos pueden diferenciar un carcinoma neuroendócrino de un tumor neuroendócrino. Las diferencias más importantes se observan bajo el microscopio.

Cuando un patólogo analiza las células de un tumor neuroendócrino, por lo común suele ver muy pocas que están en proceso de división. Esto indica que el tumor está creciendo lentamente.

Gay: *En cambio, los tumores que clasificamos como carcinomas neuroendócrinos están en el polo opuesto. Es común ver que casi todas las células del tumor están dividiéndose activamente. No es raro mirar por el microscopio y ver prácticamente a todas las células en proceso de división.*

La forma en que los médicos describen la velocidad de crecimiento de un tumor es a través de una "clasificación por grado".

Iyer: *Cuando vemos que las células están creciendo, pero solo hasta un 3% de ellas se están dividiendo en un momento dado, a eso lo llamamos grado uno o grado bajo, y los clasificamos como tumores neuroendócrinos.*

Si es un poco más, entre el 3% y el 20%, los llamamos de grado intermedio, o grado dos. Sabemos que crecen lentamente, pero un poco más rápido que los de grado uno. Y si más del 20% de las células están dividiéndose, entonces hablamos de tumores de alto grado.

Los carcinomas neuroendócrinos son tumores de alto grado.

Otra característica clave que los patólogos observan es algo que se llama la "diferenciación" del tumor.

Gay: *Eso se refiere a cómo están organizadas las células bajo el microscopio. ¿Se parecen en algo a lo que esperarías ver en ese tejido normal? ¿O se ven completamente desorganizadas? Como si fuera... un tumor que está fuera de control, completamente desordenado.*

Una neoplasia puede estar "bien diferenciada" o "pobremente diferenciada". Si las células no tienen una forma definida, el tumor se describe como "pobremente diferenciado". Los carcinomas neuroendócrinos entran en esta categoría.

La tercera cosa que observan los patólogos es el tamaño de las células cancerosas. Esto ayuda a clasificar el tumor como de "células pequeñas" o "células grandes".

Gay: *Las células pequeñas, bajo el microscopio, tienen núcleos muy grandes y muy poco citoplasma —es decir, casi todo lo que se ve es núcleo. En cambio, una célula grande tiene más espacio alrededor del núcleo, y eso hace que la célula sea más grande.*

A veces, un tumor puede tener una mezcla de células grandes y pequeñas. Pero los carcinomas neuroendócrinos tienden a estar compuestos por células pequeñas.

Gay: *Los carcinomas neuroendócrinos de células grandes son relativamente raros en la mayoría de los órganos. Lo más común es encontrar el tipo de células pequeñas.*

Entonces, en resumen: cuando hablamos de un carcinoma neuroendócrino, por sus características generales, se trata de un tumor muy agresivo, de células pequeñas, de alto grado y pobremente diferenciado.

Gay: *Y creo que es importante destacar todos esos términos porque puede que al paciente no le digan que tiene un "carcinoma neuroendócrino". En su lugar, podrían usar estos otros términos para describirlo.*

Algunos patólogos los describen con esas palabras. Algunos oncólogos también. Así que tal vez alguien haya escuchado que tiene un "carcinoma pobremente diferenciado" o una "neoplasia neuroendócrina de alto grado". Y aunque suenan diferentes, en términos prácticos, especialmente para los pacientes, todos estos términos básicamente tienen el mismo significado.

Mencionamos al inicio que los cánceres neuroendócrinos pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo. Lo mismo sucede con los carcinomas neuroendócrinos. Sin embargo, el lugar más común –por mucho– es el pulmón.

Chauhan: *Yo diría que casi el 95% de todos los carcinomas neuroendócrinos de alto grado son cánceres de pulmón de células pequeñas.*

Este tipo de tumores suele aparecer en adultos mayores con antecedentes de tabaquismo.

El otro 5% de los carcinomas neuroendócrinos puede aparecer casi en cualquier parte del cuerpo, y en personas de cualquier edad.

Chauhan: *He visto personas jóvenes y sanas con carcinoma neuroendócrino en el recto; un caso pediátrico con carcinoma neuroendócrino de ovario; y lamentablemente, muchos casos de carcinoma neuroendócrino de células*

pequeñas en el cuello uterino, que suele afectar a mujeres jóvenes.

En parte, lo que hace difícil determinar quién está en riesgo de desarrollar un carcinoma neuroendócrino es que no comprendemos completamente todo lo que lo causa. Esto se debe, en parte, a que la investigación sobre los carcinomas neuroendócrinos va rezagada en comparación con otros tipos de cáncer más comunes.

Lo que sí sabemos es que el carcinoma de células de Merkel —que es un carcinoma neuroendócrino de la piel— está asociado con la exposición a la radiación ultravioleta y con una infección viral llamada poliomavirus de células de Merkel.

También existe una situación poco común en la que otro tipo de cáncer empieza a desarrollar características propias de un carcinoma neuroendócrino.

Chauhan: *Por ejemplo, el cáncer de próstata, durante su evolución y exposición a varios tratamientos, puede transformarse en un carcinoma neuroendócrino de alto grado, o en un carcinoma neuroendócrino de células pequeñas de próstata. Se han observado transformaciones similares en cánceres de pulmón y en otros tipos de cáncer.*

Sin importar dónde se originen o cómo se desarrollen, los carcinomas neuroendócrinos son muy agresivos. Mientras que la mayoría de las personas diagnosticadas con tumores neuroendócrinos pueden vivir muchos años con la enfermedad, no ocurre lo mismo con quienes reciben un diagnóstico de carcinoma neuroendócrino.

Chauhan: *En los casos de carcinomas de alto grado y pobremente diferenciados, la mayoría de las personas vive entre uno y dos años después del diagnóstico. Y menos del 10% logra vivir cinco años o más con la enfermedad.*

Gay: *Esto puede variar un poco dependiendo del lugar donde se originó el tumor, porque eso influye en las opciones de tratamiento que tenemos. Pero, desafortunadamente, la expectativa de vida suele ser bastante corta, especialmente en comparación con otras neoplasias neuroendócrinas.*

Deb Roberston: *Mi nombre es Deb Robertson. Vivo en Lombard, Illinois. El diagnóstico que me dieron es carcinoma neuroendocrino de alto grado, que es un cáncer muy agresivo y terminal.*

Fui al médico por algo completamente distinto. Tenía un dolor leve en el costado, y mi esposa me dijo: "Tienes que ir al doctor y que lo revisen." Así que fui al médico, y por precaución me mandaron a hacer una tomografía. Al día siguiente, el doctor me llamó para decirme que mi hígado estaba lleno de tumores. Creen que los tumores empezaron en la zona del estómago y luego se extendieron al hígado

Quedé impactado. No tenía ningún otro síntoma, solo ese dolorcito en mi costado. Me hicieron una biopsia y ahí confirmaron que era un cáncer neuroendocrino de alto grado. Me explicaron qué era, que no había una cura, y que había muy pocos medicamentos que eran efectivos.

Entré en una especie de shock. Hablé con mi familia y ahí comenzó todo este camino. Eso fue en enero de 2022.

Empecé la quimioterapia de inmediato. Al principio funcionó bien, pero luego dejó de hacer efecto. He pasado por cuatro tipos de quimioterapia. Actualmente estoy en un ensayo clínico que logró estabilizar mis tumores y hasta reducirlos un poco, lo cual fue increíble, durante unos ocho meses. Pero luego encontraron tumores en mi cerebro. Eso es lo más reciente.

Personalmente, me siento bien. Llevo tres años con esta enfermedad, que es bastante tiempo. Y honestamente, estoy sorprendida porque sigo aquí. Hay días buenos y días malos. A veces me cuesta aceptar lo que tengo. Hay días en que me hago la idea de que no tengo una enfermedad terminal. Hay días en que solo quiero sentirme normal.

Pero mis relaciones con mi mamá, con amigos y con algunos familiares han crecido mucho. Estoy muy agradecida por la cercanía que hemos desarrollado.

¿Saben? El conocernos, apoyarnos, estar ahí cuando te dan un mal resultado y te dicen que el cáncer se está extendiendo. Y también compartir la alegría de cuando las cosas están estables y te sientes bien.

Cuando alguien te dice que no hay cura para tu enfermedad y que vas a morir, es algo muy difícil de aceptar. Es duro. Y puedes dejar que eso te consuma. O puedes hacer cosas, como acercarte a personas recién diagnosticadas, acompañarlas en su camino, compartir tu experiencia con ellas, ayudarles a entender que sí puede haber momentos buenos en este proceso. Hay que aferrarse a esos momentos buenos y absorberlos, hacerlos parte de tu vida, porque necesitas de ellos para poder sobrellevar los momentos difíciles.

Hace unos momentos hablamos de que el cáncer es causado por una mutación en una célula que hace que se multiplique sin control. También aprendimos que el carcinoma neuroendocrino es un tipo poco común de cáncer que generalmente se origina en células neuroendocrinas, y se caracteriza por crecer muy rápido y hacer metástasis.

Debido a lo rápido que se desarrolla, muchas veces pasan solo unos cuantos meses entre el inicio del cáncer y el diagnóstico de un carcinoma neuroendocrino.

El diagnóstico suele llegar cuando aparecen síntomas relacionados con el crecimiento y la diseminación del tumor.

Gay: *Los síntomas aparecen muy temprano en el proceso de la enfermedad. Muchas veces pensamos que este tipo de cáncer surge y en un periodo de tres a seis meses ya hay síntomas evidentes, que son imposibles de ignorar.*

Algunos de estos síntomas pueden variar según la ubicación del tumor. Si el tumor está en el pulmón, puede causar dificultad para respirar, tos persistente o incluso sangre en el esputo o flemas. Si está en el tracto gastrointestinal, puede haber dolor abdominal o sangrado en las heces.

Sin importar dónde esté ubicado el tumor, este tipo de cáncer afecta al cuerpo entero de forma muy rápida.

Gay: *Debido a su comportamiento tan agresivo, el carcinoma neuroendocrino suele presentarse como una enfermedad que "consume" al paciente. Muchas veces vemos pérdida de peso, falta de apetito y una caída drástica en los niveles de energía. Algunos pacientes nos dicen: "Sin querer, bajé 15 kilos en dos o tres meses."*

No solo es el tumor principal el que causa estos efectos. Como es un cáncer tan agresivo, cerca de dos tercios de los pacientes ya tienen metástasis en otros órganos al momento del diagnóstico.

Chauhan: *La mayoría de los pacientes presenta síntomas porque el cáncer ya se ha diseminado y ha invadido otros órganos, lo cual los hace sentirse más enfermos, ya sea por el dolor, la pérdida de peso u otros síntomas. Así que, en la gran mayoría de los casos, el diagnóstico ocurre cuando la enfermedad ya está avanzada*

Los carcinomas neuroendocrinos tienden a hacer metástasis en los mismos órganos: el cerebro, el hígado y la médula ósea. Estas metástasis pueden causar nuevos síntomas.

Gay: *No es inusual ver que los pacientes con carcinoma neuroendocrino, sin importar el órgano de origen, lleguen con síntomas neurológicos por metástasis en el cerebro, o dolor localizado por metástasis en los huesos.*

Y son este tipo de síntomas los que, muchas veces, llevan a los pacientes a buscar atención médica. Porque muchos de nuestros órganos pueden funcionar durante bastante tiempo sin darnos señales claras de que algo anda mal, ¿no? Podemos tolerar muchas alteraciones en el hígado, en el sistema digestivo, en los pulmones... antes de que aparezcan síntomas. Pero eso no pasa con el cerebro, y mucho menos con los huesos. Cuando algo afecta esas zonas, los síntomas suelen aparecer rápidamente.

Si una persona empieza a experimentar estos síntomas y va al hospital o al consultorio de su médico, no le van a diagnosticar de inmediato un carcinoma neuroendocrino. Se necesita realizar una serie de estudios para determinar, primero, si se trata de un cáncer, y luego identificar exactamente qué tipo de cáncer es.

El proceso diagnóstico normalmente comienza con estudios de imagen.

Iyer: *Generalmente empezamos con una tomografía computarizada del tórax, el abdomen y la pelvis, para ver dónde está localizado el tumor, su tamaño, su grado de diseminación y, en general, la carga tumoral.*

Si los estudios muestran la presencia de tumores, el siguiente paso es realizar una biopsia, es decir, extraer una pequeña muestra del tumor para analizarla.

Gay: *Muchas veces esto se hace con una biopsia por punción. Se usa una aguja, guiada por ultrasonido, para tomar la muestra directamente desde el interior del tumor.*

Esa muestra del tumor se envía al patólogo, quien la examina bajo el microscopio. Observa las células y cómo están organizadas, lo que le permite determinar qué tipo de cáncer es.

Iyer: *Y el patólogo generalmente puede identificar, por su apariencia, que se trata de un carcinoma neuroendócrino.*

Además, el patólogo utiliza colorantes o tinciones especiales para evaluar qué tan rápido está creciendo el cáncer.

Uno de estos colorantes se llama Ki-67. Permite ver el porcentaje de células que se están dividiendo activamente. Si ese porcentaje es alto, significa que el tumor es de alto grado.

Chauhan: *Por ejemplo, un tumor neuroendocrino bien diferenciado suele tener un Ki-67 bajo. Pero un carcinoma neuroendocrino de células pequeñas puede tener un Ki-67 del 70, 80 o incluso 90 o 95%.*

Estos son algunos de los indicios que usa el patólogo –las tinciones y la arquitectura celular– para clasificar el tumor como un carcinoma neuroendócrino bien diferenciado o pobremente diferenciado

Es en este punto que el paciente puede recibir un diagnóstico definitivo: carcinoma neuroendocrino de alto grado y pobremente diferenciado.

Después del diagnóstico, se hacen aún más estudios de imagen para determinar qué tanto se ha diseminado el cáncer por el cuerpo. A eso se le llama la "etapa" del cáncer. Los cánceres menos avanzados se clasifican como etapa 1; los moderadamente avanzados, como etapa 2 o 3; y los más extendidos, como etapa 4.

Chauhan: *Es muy importante determinar la etapa del cáncer, porque si estamos frente a un cáncer en etapa temprana —es decir, etapa uno, dos o tres— lo tratamos con la intención de curarlo.*

Pero si el cáncer ya se ha diseminado a otros órganos, es decir, si es un cáncer avanzado o etapa cuatro, entonces el tratamiento tiene como objetivo prolongar la vida del paciente, o brindar alivio paliativo, pero no curarlo.

El primer estudio que normalmente se hace es otra tomografía. En algunos casos, esto se complementa con una tomografía por emisión de positrones (PET) y, a veces, una resonancia magnética del cerebro.

Gay: *Queremos obtener imágenes desde la cabeza hasta los pies. Porque esta enfermedad tiene un potencial metastásico tan alto, que asumimos que ya se ha diseminado hasta que se demuestre lo contrario.*

Al final de todo este proceso diagnóstico, es posible que al paciente le digan algo como: carcinoma neuroendocrino de alto grado, pobremente diferenciado, en etapa 4. En ese momento, esas palabras pueden no significar nada para quien las escucha. Lo único que queda claro en la mente del paciente es que se trata de un cáncer agresivo e incurable.

Es en ese momento que algunas personas regresan a casa en estado de confusión, se sientan frente a la computadora y encuentran el grupo de apoyo que dirige Susan Meckler-Plummer

Meckler Plummer: *El carcinoma neuroendocrino es como un torbellino. Estás bien un día, te duele el abdomen, vas al médico y piensas: "Debe ser el apéndice, ¿qué más podría ser?" Y de pronto te dicen que te quedan solo algunas semanas de vida.*

Recibir un diagnóstico de un cáncer raro y agresivo puede ser abrumador, confuso y aterrador. Susan dice que muchas personas entran en pánico.

Meckler Plummer: *No es como recibir un diagnóstico de cáncer de colon. No es como un cáncer de mama. Esto es lo peor de lo peor. Así es. Y creo que mucha gente se bloquea por completo.*

Tener una reacción así frente a un diagnóstico grave es completamente normal. Pero al mismo tiempo, es importante tratar de comprender lo que está pasando lo mejor posible, para poder tomar decisiones informadas sobre lo que sigue en materia del tratamiento y los cuidados que serán necesarios.

Cuando conversa con pacientes nuevos que se unen a su grupo de apoyo, Susan suele ayudarles a comprender su diagnóstico específico.

Meckler Plummer: *Van a recibir mucha información sobre el informe de patología. ¿Cuál es el grado de diferenciación celular? ¿Cuál es el Ki-67 que aparece en ese informe? ¿Qué muestran las imágenes? ¿Dónde están los tumores? ¿En qué etapa está el cáncer? Todos esos datos son muy importantes.*

Estos detalles son esenciales, porque influirán directamente en cómo se llevará el tratamiento a seguir.

Cuando se trata de otros tumores neuroendocrinos de crecimiento lento, a menudo se recomienda al paciente buscar un especialista antes de iniciar su tratamiento. Pero ese no es el caso del carcinoma neuroendócrino avanzado, ya que estos tumores crecen muy rápido.

Chauhan: *Por favor, no esperen a ver a un especialista, para obtener una segunda opinión y después tomar una*

decisión sobre su tratamiento. Esta es una enfermedad muy distinta al tumor neuroendócrino bien diferenciado.

Gay: *Se trata, en este caso de una enfermedad que necesita una evaluación diagnóstica inmediata y un plan de tratamiento inmediato. Y ya que se ha iniciado el tratamiento, se pueden considerar otras opciones, en lugar de hacerlo al revés. Que es como muchos pacientes con cáncer suelen proceder, y a menudo es recomendable, pero no se recomienda en este caso específico.*

Para pacientes con una enfermedad menos avanzada, o una vez que el tratamiento inicial ha comenzado, puede ser buena idea buscar atención especializada adicional.

Gay: *Creo que deberían hacer dos cosas en paralelo. La primera es que, si todavía no tienen un oncólogo, o un médico con conocimientos de oncología, deberían atenderse con el médico que pueda verlos lo antes posible y con mayor facilidad, especialmente si tienen muchos síntomas.*

Pero al mismo tiempo, deberían empezar a buscar atención en centros oncológicos grandes, centros académicos donde podrían acceder a ensayos clínicos y a especialistas en carcinoma neuroendócrino. No deben pensar que deben elegir solo una de esas opciones, no son mutuamente excluyentes.

Algunos pacientes temen que comenzar un tratamiento de urgencia pueda dejarlos fuera de futuros ensayos clínicos. Eso es cierto en muchos tipos de cáncer, pero en el caso del carcinoma neuroendócrino de alto grado, a menudo se hacen excepciones.

Gay: *Así que, hay que comenzar a hacer algo, pero también ir pensando en su plan a largo plazo. Si hay un lugar donde preferirían ser atendidos, o un médico con quien quisieran llevar su tratamiento, empiecen a resolver eso tan pronto puedan. Tal vez puedan verlo unas semanas*

después, y que esa persona se encargue del resto de su tratamiento.

La principal preocupación con el carcinoma neuroendócrino es su agresividad. El objetivo del tratamiento es frenar lo antes posible su crecimiento y diseminación.

El plan de tratamiento habitualmente comienza con quimioterapia.

Iyer: *Generalmente usamos un esquema doble, es decir, dos medicamentos de quimioterapia distintos. A menudo uno de ellos es un derivado del platino y el otro es etopósido. Normalmente se administran por vía intravenosa en forma ambulatoria.*

Al inicio, la quimioterapia suele ser muy efectiva para controlar el cáncer, y la mayoría de los pacientes responde bien durante el tratamiento. Pero, lamentablemente, ese efecto positivo no suele durar mucho.

Iyer: *Solo alrededor del 15% de los casos tiene una respuesta duradera. En la mayoría, el beneficio es de corta duración, y en un plazo de seis meses o un año, vemos que el cáncer se ha diseminado o ha vuelto a crecer.*

Chauhan: *Por eso, siempre que empiezo un tratamiento, ya estoy pensando en cuál será mi plan B, e incluso el plan C.*

En el caso del cáncer de pulmón de células pequeñas, que es una forma específica de carcinoma neuroendócrino de alto grado, se ha demostrado que agregar inmunoterapia ayuda a controlar la enfermedad. La inmunoterapia estimula al sistema inmunológico para que ataque el cáncer.

En algunos casos también se usa inmunoterapia en tumores que no se localizan en del pulmón, pero esto todavía se considera experimental y depende de cada paciente y su enfermedad.

Debido a que hay tan pocas opciones disponibles, muchos médicos consideran fundamental incluir la participación en ensayos clínicos en el plan de tratamiento del paciente, incluso desde el inicio.

Gay: *Me parece que durante mucho tiempo se ha visto a los ensayos clínicos como el último recurso: cuando ya se agotaron todas las terapias disponibles, entonces uno prueba algo experimental.*

Pero, sinceramente, creo que en el caso del carcinoma neuroendocrino, los pacientes deberían explorar cuáles son las opciones de ensayos clínicos lo antes posible, desde el comienzo.

Aunque los tratamientos ya establecidos para esta enfermedad tienen una eficacia limitada, estamos en una época de gran avance en la investigación oncológica. Para quienes tienen carcinoma neuroendocrino, hay más tratamientos nuevos en investigación que nunca.

Esto incluye ensayos clínicos que estudian nuevas quimioterapias, combinaciones de tratamientos e inmunoterapias.

Chauhan: *Últimamente ha habido mucho progreso para encontrar nuevos objetivos terapéuticos y nuevos tratamientos. Así que, estén atentos. Este campo verá muchos avances importantes que espero sean positivos y mejores.*

Cada día se trabaja más para encontrar nuevas terapias para esta enfermedad, y NETRF se enorgullece de ser un apoyo en este progreso.

Lori Dolnick: Me llamo Lori Dolnick y vivo en Nueva Jersey. Mi diagnóstico fue un carcinoma neuroendocrino en etapa 4. Inicialmente lo encontraron en la vejiga. Y luego, después de "cazarlo" un rato, lo encontraron también en el hígado.

Una muy buena amiga mía es una sobreviviente de cáncer y ha vivido con un diagnóstico de etapa 4 por, creo, más de 13 años con su médico. Así que fui con ese mismo médico para una segunda opinión. Lo llamé un viernes, justo después del diagnóstico. Me vio el lunes. Y me dijo: "Este es un cáncer agresivo. Tienes que empezar el tratamiento ya, de inmediato." Y en 48 horas, ya estaba recibiendo tratamiento.

Comencé la quimioterapia en diciembre de 2023. Recibí ocho ciclos de quimio, que es bastante. Pero como la estaba tolerando bien y los tumores se estaban encogiendo, seguimos adelante. Luego pasé a inmunoterapia, que no tuvo ningún efecto, y los tumores regresaron.

Después me pusieron una terapia dirigida, que me hizo sentir muy mal. Y como estaba teniendo tantas dificultades con esa terapia dirigida, mi médico decidió probar con un nuevo medicamento que salió al mercado en mayo del año pasado, llamado Indeltra.

Es un fármaco que se utiliza para tratar el cáncer de pulmón de células pequeñas. Y aunque mi cáncer estaba en la vejiga y el hígado, el perfil patológico coincidía perfectamente con lo que trata Indeltra. Así que el doctor me lo recetó, y literalmente eliminó el cáncer.

Así que, hasta ahora, llevo ocho meses sin evidencia de enfermedad gracias a ese tratamiento dirigido. Sigo recibiendo tratamiento cada dos semanas. Todavía voy al centro de infusiones.

Es un medicamento tan nuevo que no sé cuánto tiempo lo estaré tomando. Probablemente soy parte de algún estudio clínico en alguna parte. Pero sé que, en principio, lo recibiré durante un año.

De verdad, estoy muy agradecida de saber que, cuando uno vive con algo que no tiene cura, existen médicos e investigadores trabajando con pasión para encontrar los próximos tratamientos, los planes B y C. Porque si el medicamento deja de funcionar, o si tu cuerpo ya no lo tolera, necesitas esa siguiente opción, ese siguiente tratamiento, lo que sea que pueda ayudarte.

Y doy gracias a la ciencia médica. Doy gracias a que vivimos en una época en la que todo esto está a nuestro alcance. De lo contrario, no podría estar caminando, ni trabajando en la empresa donde llevo 30 años, ni cuidando de mi familia. Así que esto... cada día es un regalo.

Ya sea que seas paciente, cuidador o cuidadora, familiar o amigo, el carcinoma neuroendocrino es una enfermedad que cambia la vida.

Desde el impacto del diagnóstico hasta los desafíos del tratamiento, este camino es difícil.

Pero debes saber esto: hay médicos e investigadores que han dedicado sus carreras a ayudar a personas con esta enfermedad, y que están haciendo avances cada día.

Y existen grupos como el que dirige Susan Meckler-Plummer, donde los pacientes pueden reunirse para compartir sus experiencias.

Meckler Plummer: *El grupo de apoyo para carcinoma neuroendocrino de alto grado se creó hace unos siete u ocho años, porque no existía nada parecido.*

Hoy en día, el grupo de Susan en Facebook tiene más de 1,500 personas. Incluye participantes de todo el mundo: desde Estados Unidos hasta Tailandia y muchos países más.

Realizan videollamadas con regularidad para responder preguntas sobre tratamientos, estudios de imagen o simplemente para hablar sobre lo que cada uno está viviendo.

***Meckler Plummer:** Este grupo salva vidas. No es el típico grupo de Facebook. Porque aquí, todos entienden exactamente lo que están pasando los demás.*

Y creo que ese es el mayor aprendizaje: escuchar las historias de otros, contar y compartir la tuya... no hay nada que se le compare. Nada.

Susan dice que lo más importante que hay que recordar es que, pase lo que pase, no tienes que pasar por esto solo o sola.

CRÉDITOS

Gracias por escuchar *NETwise*. Este episodio fue escrito y producido originalmente por Anna Van Dine; la versión en español fue producida por Oscar Guido; las voces en español fueron interpretadas por [nombres por confirmar]; la traducción fue realizada por Horbach Language Services; postproducción a cargo de Alex Brouwer; productor ejecutivo, David Hoffman.

Este podcast es posible gracias al generoso apoyo de Boehringer Ingelheim.

Puedes encontrar una biblioteca completa de episodios sobre diferentes temas en netrf.org/podcast, donde también encontrarás infografías y videos que profundizan esta información.

Y si deseas apoyar la misión de NETRF para financiar investigaciones sobre el cáncer neuroendócrino o contribuir

con programas educativos como este podcast *NETWise*, visita netrf.org/donate.

Extendemos nuestro especial agradecimiento a todas las personas que entrevistamos para este episodio. Si tienes una historia que contar sobre tu experiencia con el cáncer neuroendócrino, escríbenos a: podcast@netrf.org

NETWise es una producción de la Fundación para la Investigación de Tumores Neuroendocrinos (NETRF). Nuestro compromiso es mejorar la vida de pacientes, familias y cuidadores afectados por este tipo de cáncer. Financiamos investigaciones para descubrir curas y tratamientos más efectivos, y brindamos información confiable y recursos educativos. Visítanos en netrf.org.

Este podcast no debe considerarse ni usarse como asesoramiento médico profesional. La Fundación para la Investigación de Tumores Neuroendocrinos recomienda a toda nuestra audiencia a consultar con su oncólogo, médico u otro profesional calificado acerca de la información científica aquí compartida. Escuchar este podcast no establece una relación médico-paciente. NETRF no afirma que ninguna información aquí brindada deba sustituir el consejo fundamentado de un profesional de la salud calificado.