

EL 20 DE FEBRERO ES EL DÍA MUNDIAL DEL COLANGIOCARCINOMA

La incidencia de los tumores biliares aumenta significativamente en los últimos años

El colangiocarcinoma es el segundo cáncer primario de hígado más diagnosticado, por detrás del carcinoma hepatocelular.

Madrid, 17 de febrero de 2025 – Febrero es el **Mes de Concienciación del Colangiocarcinoma** y concretamente este **jueves 20 de febrero** es el **Día Mundial del Colangiocarcinoma**. Con motivo de esta fecha conmemorativa, desde la **Asociación de Tumores de Vías Biliares (ATUVIBI)** hacemos un llamamiento a la sociedad, a los medios de comunicación, a los profesionales de la salud y a las autoridades sanitarias para dar visibilidad a esta enfermedad rara, compleja, poco conocida, pero de alto impacto en quienes la padecen.

El colangiocarcinoma es el tumor más frecuente que afecta a las vías biliares. Este tipo de cáncer **representa solo el 2% de los casos oncológicos en España** y es responsable del **3% de las muertes por cáncer**. A nivel mundial, el colangiocarcinoma se diagnostica en aproximadamente **2 de cada 100.000 personas al año**, lo que lo clasifica como un “cáncer poco frecuente o raro”. Sin embargo, es probable que estos datos estén subestimados, ya que en los últimos años, en parte gracias a un mejor diagnóstico y a una mayor atención hacia la enfermedad, se ha observado un **aumento alarmante en el número de casos**. De hecho, el colangiocarcinoma es ya el **segundo tipo de cáncer hepático primario más diagnosticado**, sólo por detrás del carcinoma hepatocelular.

La necesidad de un diagnóstico a tiempo

Uno de los grandes retos para mejorar el pronóstico de los pacientes es la **detección temprana** ya que debido a la falta de síntomas específicos la gran mayoría son diagnosticados en etapas avanzadas, lo que dificulta las posibilidades de tratamiento efectivo.

Como explica el **Dr. Mariano Ponz, oncólogo médico en la Clínica Universidad de Navarra**.

” La detección temprana implica, entre otras cosas, que tenemos que poner más esfuerzo en comunicar/transmitir/explicar mejor que es y que síntomas puede tener un tumor de la vía biliar, un colangiocarcinoma. Y este sentido yo no pondría el foco solo en los médicos de atención primaria, sino también en los especialistas y por supuesto la población general. Cuanta más gente y mejor se entiende que es esta enfermedad y cuales son sus síntomas más característicos, más fácil va a ser diagnosticarlo antes. Y si diagnosticamos antes, deberíamos de poder ofrecer más opciones a nuestros pacientes.”

Tal y como indica un estudio reciente de la **Red Europea para el Estudio del Colangiocarcinoma** (ENS-CCA) en su informe *“Panorama del colangiocarcinoma en Europa”* (2022), que incluye el mayor estudio observacional internacional que se ha realizado hasta la fecha con **2.234 pacientes de 26 hospitales y 11 países de Europa**, *“el colangiocarcinoma se diagnostica con frecuencia en una etapa avanzada, una proporción de pacientes no recibe terapias específicas contra el cáncer y el pronóstico sigue siendo desalentador. Es necesario identificar los factores de riesgo prevenibles e implementar la vigilancia en las poblaciones de alto riesgo para reducir la mortalidad relacionada con el cáncer”*.

La investigación salva vidas

Según constata el informe *“Las cifras del cáncer en España 2025”* publicado por la **Sociedad Española de Oncología Médica** (SEOM), la **tasa de supervivencia a cinco años** de los tumores de vías biliares se sitúa **alrededor del 20%**, dependiendo de la localización y el estadio del tumor en el momento del diagnóstico.

En un esfuerzo de mejorar en todo lo posible las vías de investigación en los tumores más raros, la colaboración entre centros con experiencia y entre diferentes países es algo de crucial importancia. El **Prof. Jesus Bañales**, investigador Ikerbasque del **Instituto de Investigación Sanitaria Biogipuzkoa**, subraya la importancia de los estudios colaborativos internacionales en el campo de las enfermedades raras: *“Un claro ejemplo de ello es el registro internacional de pacientes con cáncer biliar, que estamos coordinando desde San Sebastián y que está generando numerosos estudios clínicos que nos están permitiendo comprender mejor la enfermedad. Un aspecto relevante es que un porcentaje considerable de los pacientes presenta síndrome metabólico, especialmente obesidad y diabetes, lo que incrementa el riesgo de desarrollar este tipo de cáncer. Por lo tanto, adoptar un estilo de vida más saludable podría ayudar a frenar el alarmante aumento de los casos detectados. Además, una proporción significativa de los pacientes padece enfermedades biliares crónicas, las cuales elevan el riesgo de desarrollar este cáncer. En este sentido, implementar estrategias de cribado protocolizadas podría facilitar un diagnóstico precoz, lo que contribuiría a una mejor evolución de los pacientes”*.

Además de conocer la prevalencia de la enfermedad y sus factores de riesgo, es muy importante descubrir nuevas opciones de tratamiento.

La participación en ensayos clínicos es un pilar fundamental

Actualmente la cirugía o el trasplante hepático son la única arma terapéutica curativa, la mayoría de los pacientes con tumor avanzado se tratan con quimioterapia en combinación con inmunoterapia.

“Las opciones de tratamiento son todavía escasas, y la supervivencia de los enfermos es todavía pobre” explica la **Dra. Teresa Macarulla**, oncóloga médica del **Hospital Universitario Vall d’Hebron** y jefa del Grupo de Tumores Gastrointestinales Superiores y Endocrinos del **Vall d’Hebron Instituto de Oncología (VHIO)**, *“por ello, la investigación es esencial para identificar nuevas dianas terapéuticas o biomarcadores que nos permitan desarrollar nuevas estrategias de tratamiento que mejoren la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes”*.

El colangiocarcinoma es un tumor que presenta un **elevado porcentaje de alteraciones moleculares** que podrían ser **potenciales dianas para tratamientos dirigidos** en aquellos pacientes que presenten esas alteraciones, lo que se conoce como **medicina de precisión**.

“Nuestro objetivo en el laboratorio es desarrollar nuevas terapias dirigidas en modelos preclínicos para hacerlos llegar lo más pronto posible a la práctica en ensayos clínicos que representan una oportunidad terapéutica para estos pacientes”, destaca la Dra. Macarulla.

Tratamiento y apoyo integral multidisciplinar

La necesidad de un **enfoque multidisciplinar** es fundamental en el tratamiento y el apoyo integral para los pacientes y sus familias, incluyendo el acceso a terapias innovadoras, asesoramiento psicológico y redes de apoyo comunitarias

Como explica la **Dra. Angela Lamarca**, oncóloga médica en el **Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid**, *“los tumores de la vía biliar son un tipo de tumor complejo, con un amplio abanico de posibles tratamientos y complicaciones, que hacen vital la colaboración entre diferentes especialistas. Todos los casos deberían presentarse en un comité multidisciplinar en el momento del diagnóstico, para permitir la toma de decisión individualizada de cada caso entre los cirujanos, digestivos, hepatólogos, oncólogos y demás especialistas. Es además una oportunidad importante para confirmar el diagnóstico con patólogos y radiólogos y valorar cada caso de manera individualizada”*.

Desde ATUVIBI invitamos a todos los sectores de la sociedad, especialmente a los **medios de comunicación**, a unirse a esta causa y **ayudar a visibilizar** esta compleja enfermedad. La lucha contra los tumores de la vía biliar necesita del compromiso de todos para fomentar la investigación, garantizar el acceso a tratamientos y brindar esperanza a quienes enfrentan este desafío.

Actividades conmemorativas de ATUVIBI en este Mes de Concienciación:

- **Campaña “Ilumina en verde”**: cerca de **130 edificios institucionales y monumentos emblemáticos** de todo España se iluminarán de verde el **20 de febrero, Día Mundial del Colangiocarcinoma**. Consulta el **mapa** de los edificios y monumentos iluminados y el listado de organismos y municipios que se han sumado a la campaña en <https://atuvibi.org/campanas/ilumina-en-verde-colangiocarcinoma>
- **Evento “Un Año de Confianza”**: se celebrará el próximo **27 de febrero** en la Sala Valle-Inclán del **Círculo de Bellas Artes de Madrid**. Contaremos con la participación de oncólogos médicos, cirujanos, hepatólogos, enfermeros y psiquiatras que abordarán cuestiones clave relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento multidisciplinar de los tumores de la vía biliar, así como con su impacto psicosocial y los cuidados integrales específicos. El encuentro será también la ocasión perfecta para celebrar el primer año de ATUVIBI, que se creó el 15 de febrero de 2024. **Más información y programa**: <https://atuvibi.org/eventos/evento-el-27-de-febrero-de-2025-en-la-sala-valle-inclan-madrid/>

Sobre ATUVIBI

La **Asociación de Tumores de Vías Biliares (ATUVIBI)** es una organización sin ánimo de lucro en España dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por un tumor de la vía biliar. Su misión es brindar apoyo a pacientes y sus familias, impulsar la investigación científica y sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad.

Con una visión centrada en un futuro con mejores tratamientos y mayor esperanza para los afectados, ATUVIBI trabaja activamente para promover el acceso a información, recursos y avances médicos que contribuyan al bienestar de la comunidad.

Si necesitas contactar con testimonios (médicos, pacientes y/o miembros de ATUVIBI) o tener más información sobre la asociación, puedes ponerte en contacto con nosotros en comunicacion@atuvibi.org o visitar atuvibi.org.