

# PERSPECTIVAS PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DEL GLIOMA DE BAJO GRADO CON MUTACIÓN IDH.

Propuestas desde el consenso  
multidisciplinar.



Una iniciativa respaldada por:



# Índice:

<b>Introducción: aproximación a nuestro contexto</b>	<b>5</b>
<b>El glioma de bajo grado con mutación IDH</b>	<b>6</b>
<b>El recorrido del paciente en el sistema sanitario: detección, abordaje y seguimiento</b>	<b>7</b>
<b>El impacto de la patología sobre el paciente y el sistema sanitario</b>	<b>9</b>
<b>Asegurar una atención integral al glioma de bajo grado con mutación IDH: la importancia de diseñar intervenciones para reducir la carga y el impacto de la enfermedad</b>	<b>10</b>
<b>Decálogo de recomendaciones</b>	<b>11</b>
Metodología y objetivo del proyecto	11
Listado de participantes	11
Propuestas para la mejora del abordaje del glioma de bajo grado con mutación IDH en España	12
1. Detección temprana y diagnóstico de precisión	12
2. Atención multidisciplinar y recorrido asistencial coordinado	13
3. Creación de una red colaborativa para el manejo de tumores cerebrales complejos	14
4. Mayor inversión en investigación y desarrollo	15
5. Acceso acelerado a la innovación	16
6. Refuerzo del registro nacional de tumores cerebrales	17
7. Formación específica y actualización de profesionales sanitarios	18
8. Acceso a terapias de soporte y atención psicosocial	19
9. Impulso a la participación de pacientes y asociaciones en la toma de decisiones	20
10. Reconocimiento del impacto laboral y adaptación de políticas sociales	21
<b>Referencias</b>	<b>22</b>

# Introducción:

## aproximación a nuestro contexto



El abordaje de patologías complejas ha experimentado avances significativos en los últimos años, si bien todavía persisten desafíos de gran calado que requieren de una atención constante. En este sentido, la estructura que sostiene la sanidad en España demanda la creación y el fomento de un diálogo continuo y multidisciplinar entre las partes que lo componen, incluyendo a los profesionales sanitarios, gestores, decisores institucionales, investigadores, industria y los propios pacientes. Los procesos de escucha constante y cooperación multilateral son las mejores estrategias para identificar los puntos de mejora y convertirlos en oportunidades que continúen optimizando y fortaleciendo el Sistema Nacional de Salud.

Atender a las patologías complejas y graves garantizando el mayor estándar de calidad constituye un imperativo fundamental desde el punto de vista de los derechos de los pacientes. En España, los profesionales sanitarios desempeñan un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, tanto dentro como fuera de la consulta. Las asociaciones de pacientes generan, además, una red de apoyo vital para los recién diagnosticados y las sociedades científicas impulsan la investigación y la generación de conocimiento, clave para la evolución y mejora continua de la atención sanitaria. No obstante, para consolidar este esfuerzo colectivo, resulta esencial que las administraciones sanitarias avancen al mismo ritmo diseñando estrategias y

políticas públicas que sitúen al paciente en el centro, promoviendo la equidad e impulsando la transformación del Sistema Nacional de Salud hacia un modelo de medicina más precisa y personalizada, con el objetivo de ofrecer soluciones cada vez más adaptadas a las necesidades específicas de los pacientes.

En el centro de esta conversación se encuentran dos áreas de particular interés que forman parte de los mayores retos sanitarios y científicos de la actualidad: la oncología y las enfermedades raras. En primer lugar, el cáncer se sitúa como una de las principales causas de morbilidad a nivel global. En España, se estima que en 2025 el número de casos de cáncer diagnosticados ascenderá a 296.103, lo que implicaría un incremento de un 3,3% con respecto al año 2024<sup>1</sup>.

Por su parte, las enfermedades raras (EERR) o poco frecuentes, caracterizadas por su baja prevalencia -definidas como aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes- generan un impacto global significativo por su gran diversidad y complejidad, con una prevalencia de más de 300 millones de personas en todo el mundo, de las cuales aproximadamente 3 millones residen en España. Según datos de Orphanet, se han identificado 6.417 enfermedades raras dentro de un espectro estimado de más de 7.000 patologías<sup>2</sup>, lo que subraya la magnitud y la complejidad del abordaje de estas enfermedades a nivel sanitario y social.

# El glioma de bajo grado con mutación IDH

Precisamente en la intersección entre la oncología y las enfermedades raras emergen los gliomas de bajo grado con mutación IDH (isocitrato deshidrogenasa), un tipo de tumor cerebral. Los gliomas de bajo grado con mutación en IDH, que constituyen el 80% de todos los gliomas de bajo grado<sup>3</sup>, tienen un carácter progresivo e incurable, y la supervivencia media de las personas afectadas es de 10 años desde el diagnóstico<sup>4</sup>.

Estos tumores, que afectan a las células gliales del cerebro, encargadas de brindar soporte y protección a las neuronas, representan aproximadamente el 20% de los casos de cáncer que afectan al sistema nervioso central<sup>5</sup> y, aunque su incidencia global es baja en comparación con otros tipos de cáncer, se caracterizan por su complejidad clínica y terapéutica. Esta realidad subraya la importancia de avanzar hacia un abordaje integral que no solo considere los avances terapéuticos, sino también la significativa carga emocional y social que estos tumores tienen sobre la vida de los pacientes y sus seres queridos.



En cuanto a su genotipo, los gliomas de bajo grado con mutación en el gen IDH se caracterizan por una alteración en el proceso celular normal que afecta a la metilación del ADN y facilita el crecimiento de las células tumorales. Además, esta mutación también altera diversas vías biológicas que favorecen la progresión e infiltración del tumor en áreas sanas cercanas.

Con todo, a diferencia de otros tumores, los gliomas de bajo grado con mutación en IDH se caracterizan por un crecimiento difuso, progresivo y sintomatología inespecífica, lo que dificulta su detección temprana y su resección quirúrgica completa. Con el tiempo, a medida que el tumor progresa, puede volverse más agresivo y transformarse en un glioma de alto grado, que se traduce en un empeoramiento del pronóstico y representa un mayor riesgo para la vida del paciente.

En lo referente a su epidemiología, los datos sobre la incidencia y prevalencia de los gliomas de bajo grado con mutación IDH en España son todavía muy limitados, debido a su carácter poco frecuente dentro del espectro de los tumores cerebrales. Según los datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) los tumores cerebrales representan el 2% de todos los

tipos de cáncer<sup>6</sup>. Los gliomas de bajo grado representan alrededor del 20% de la incidencia total de tumores cerebrales y del sistema nervioso central<sup>7,8</sup>. El 80% de los pacientes con glioma albergan una mutación IDH<sup>9</sup>, y estos gliomas tienden a presentar una mayor incidencia en personas de mediana edad<sup>10</sup>, de entre 30 y 40 años<sup>11</sup>, adultos jóvenes en la plenitud de su vida. Esta característica implica un impacto considerable no solo desde el punto de vista clínico, sino también en términos sociales, emocionales, laborales y familiares, dado que la enfermedad se presenta en individuos que se encuentran en plena etapa productiva de su carrera profesional y de su vida familiar. Además, el impacto de estos gliomas es significativo debido a la afectación de funciones cerebrales importantes y a la complejidad de su tratamiento.

Las manifestaciones clínicas de los gliomas de bajo grado con mutación IDH son progresivas y, en sus etapas iniciales, pueden ser difíciles de identificar debido a la inespecificidad de los síntomas. La sintomatología suele comenzar con cambios cognitivos sutiles, cefaleas leves, visión borrosa o náuseas, que pueden ser atribuidos a otras enfermedades o condiciones benignas, generando retrasos en el diagnóstico y en las intervenciones terapéuticas.

A medida que el tumor avanza, la sintomatología se intensifica dependiendo de su tamaño y ubicación. Entre los síntomas más comunes se encuentran las convulsiones (37% de los pacientes), déficit cognitivo (36%), somnolencia (35%), disfagia (30%), cefalea (27%), confusión (27%), afasia (24%), déficit motor (21%), fatiga (20%) y disnea (20%)<sup>12</sup>.

El pronóstico de los pacientes con gliomas de bajo grado con mutación IDH es variable dependiendo, entre otros factores, de la histología del tumor: la mediana de supervivencia de los oligodendrogliomas de bajo grado es de más de 10 años, mientras que los astrocitomas de bajo grado se sitúan entre los 5 y los 10 años<sup>13</sup>. "Con todo, la supervivencia media desde el diagnóstico de un glioma de bajo grado con mutación IDH es de aproximadamente 10 años, mientras que la mediana se sitúa en 19,9 años"<sup>14</sup>. A pesar de su crecimiento lento en las etapas iniciales, estos tumores tienen una naturaleza progresiva e incurable, lo que implica que, con el paso del tiempo, el tumor puede adquirir características más agresivas, acortando la esperanza de vida del paciente y empeorando su calidad.

## El recorrido del paciente en el sistema sanitario:

### detección, abordaje y seguimiento



El recorrido asistencial del paciente suele comenzar con una serie de consultas ante síntomas que, debido a su inespecificidad, en muchos casos, se atribuyen a otras afecciones. Esta situación, sumada a la limitada visibilidad entre los profesionales de Atención Primaria de los signos precoces de alarma de la enfermedad y la dificultad presente en los servicios de salud para derivar a estos pacientes de forma ágil dificulta su detección temprana.

Así, el primer punto de contacto del paciente con el sistema sanitario generalmente ocurre a través de los servicios de Urgencias, cuando los síntomas comienzan a ser lo suficientemente graves e intensos como para generar inquietud. En este punto, la detección comienza con pruebas de imagen como la tomografía computarizada (TC) de elección en los Servicios de Urgencias, o la resonancia magnética (RM), técnicas esenciales para identificar la presencia de un tumor cerebral.

Una vez se detecta la presencia de un tumor, la caracterización precisa se realiza a través de una biopsia para su análisis histológico y molecular aprovechando la primera intervención quirúrgica, si es posible. En el caso de los gliomas de bajo grado con mutación IDH, el análisis molecular juega un papel crucial, ya que la presencia de la mutación en el gen IDH es fundamental para confirmar el diagnóstico e influye directamente en las decisiones terapéuticas, manejo y pronóstico del paciente.

Así, el tratamiento de los gliomas de bajo grado con mutación IDH comienza con una intervención quirúrgica con el objetivo de extirpar la mayor cantidad posible de tejido tumoral mientras se preservan las funciones neurológicas del paciente -que normalmente también se emplea con fin de realizar una biopsia-. Debido a la naturaleza difusa e infiltrativa de estos tumores, es muy complicado realizar una resección completa, incluso si

no se observan lesiones sospechosas de restos tumorales en las imágenes posoperatorias. De hecho, es frecuente que algunos pacientes sean sometidos a una biopsia con fines diagnósticos o que presenten enfermedad residual tras la resección quirúrgica. Más de la mitad de los pacientes experimentan recurrencia<sup>15</sup> del tumor en los primeros cinco años después de la cirugía que, a la larga, puede degenerar en lesiones de más alto grado y más agresivas<sup>16 17</sup>.

Tras la cirugía, se aplican escalas pronósticas para definir los pacientes que tienen mayor riesgo de recurrencia. En los casos que cumplen criterios de alto riesgo se recomienda radioterapia y quimioterapia, y en aquellos que no presentan un riesgo inminente de progresión se recomienda seguimiento clínico y radiológico. Sin embargo, estas escalas no siempre estiman bien el riesgo por lo que algunos casos considerados de bajo riesgo pueden tener progresiones precoces. Así, la correcta definición de los pacientes de alto riesgo es crucial, teniendo además en cuenta que estos tratamientos -radioterapia y quimioterapia- tienen importantes efectos secundarios a corto y largo plazo,

afectando las funciones cognitivas y, por ende, a la calidad de vida de los pacientes. Además, actualmente no existen alternativas terapéuticas a la radioterapia, quimioterapia y estrategia de seguimiento<sup>18</sup>. Esta situación de incertidumbre puede generar una carga emocional considerable para los pacientes, que se sienten atrapados entre la espera y la posibilidad de un nuevo tratamiento con efectos secundarios severos.

El seguimiento de los pacientes puede experimentar desafíos derivados de la diversidad de profesionales involucrados en su atención. El abordaje de este tipo de gliomas requiere la colaboración de diversos especialistas: neurocirujanos, neurofisiólogos, oncólogos médicos, oncólogos radioterápicos, neurólogos, neurorradiólogos, anatomo-patólogos, farmacéuticos hospitalarios, y oncólogos pediátricos, en el caso de los pacientes jóvenes. La coordinación entre las distintas disciplinas es esencial para proporcionar un tratamiento integral que no solo se enfoque en la eliminación del tumor, sino también en la calidad de vida de los pacientes. La participación de neuropsicólogos o rehabilitadores tendrá un papel crucial en este último objetivo.



# El impacto de la patología sobre el paciente y el sistema sanitario

A lo largo de este recorrido, el impacto de la enfermedad sobre el paciente y su entorno es significativo. Recibir un diagnóstico de una enfermedad incurable como el glioma de bajo grado no solo afecta al paciente en términos físicos, sino que también tiene un fuerte impacto emocional tanto en quien lo padece como en su entorno cercano. Además, durante el periodo de vigilancia activa muchos pacientes experimentan niveles elevados de ansiedad<sup>19</sup> derivados del miedo e incertidumbre a la progresión del tumor<sup>20</sup>.

Los pacientes afectados por este tipo de tumor cerebral, generalmente adultos jóvenes, se enfrentan a una modificación sustancial de sus perspectivas de futuro ya que, en muchos casos, deben dejar de lado sus planes personales, proyectos de vida y carreras profesionales, e incluso se ven impedidos en el plano social. En este sen-



tido, los afectados expresan dificultades para adaptar sus expectativas de vida a una nueva realidad marcada por la posibilidad de recaídas y la falta de un tratamiento curativo. Además, las visitas constantes al hospital y los efectos secundarios de los tratamientos impactan negativamente en la calidad de vida de los pacientes.

El diagnóstico y tratamiento de estos tumores afecta también a la estabilidad financiera de los pacientes y sus familias. Las elevadas cargas económicas, tanto directas como indirectas, incrementan significativamente el estrés y la ansiedad del paciente, que se ve obligado a afrontar un panorama de incertidumbre

financiera a la par que hace frente a la enfermedad. La incapacidad de retomar su vida genera una sensación de vulnerabilidad que agrava aún más el sufrimiento emocional. En este sentido, se estima que más del 70% de los pacientes no puede volver a trabajar a tiempo completo un año después del diagnóstico<sup>21</sup>, debido a las dificultades derivadas de su sintomatología y al tiempo dedicado a las consultas médicas, seguimientos y tratamientos. Todo ello lleva, en el 20% de los pacientes de gliomas de bajo grado, a trastornos psiquiátricos como la depresión grave<sup>22</sup>.

Este diagnóstico también tiene un profundo impacto en los familiares y el entorno cercano del

paciente que, a menudo, asumen el rol de cuidadores, lo que conlleva sacrificios tanto en el plano personal como en el laboral. La presión socioeconómica derivada de la enfermedad se ve acentuada por la necesidad de reducir el tiempo laboral para cuidar al paciente, lo que añade una carga económica adicional. En este sentido, se estima que cerca de un 25% de los pacientes con glioma tienen que recurrir a préstamos o endeudarse debido a los costes derivados de la enfermedad<sup>23</sup>, mientras que los cuidadores también experimentan una pérdida de productividad al tener que compaginar estas responsabilidades con sus compromisos laborales<sup>24</sup>. Este escenario refuerza la necesidad de enfoques terapéuticos y de apoyo psicológico que consideren tanto el bienestar físico como emocional de los pacientes y sus familias.

Además del impacto de la enfermedad sobre los pacientes, también conlleva importantes repercusiones económicas para el Sistema Nacional de Salud, tanto directa como indirectamente. Los gastos asociados al tratamiento, incluyendo la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y los seguimientos continuos, representan una carga significativa para el sistema sanitario. Por otro lado, los costes indirectos derivados de la pérdida de productividad laboral, la incapacidad de los pacientes para reincorporarse plenamente a sus actividades profesionales y la necesidad de apoyo constante por parte de los cuidadores e incluso la muerte prematura, suponen una carga adicional considerable.

Según los resultados de un estudio reciente<sup>25</sup>, los pacientes con glioma de bajo grado con mutación IDH generan una pérdida de productividad al sistema de aproximadamente 1.265 euros al mes, mientras que en el caso de los cuidadores la pérdida mensual es de unos 337 euros, debido a la interrupción de su jornada laboral para atender las necesidades del paciente. Estos datos ponen de manifiesto el elevado impacto económico que esta enfermedad genera no solo en los pacientes, sino también en sus familias, y subrayan la necesidad de contar con estrategias que reduzcan esta carga tanto a nivel terapéutico como social.

## Asegurar una atención integral al glioma de bajo grado con mutación IDH:

la importancia de diseñar intervenciones para reducir la carga y el impacto de la enfermedad

El Sistema Nacional de Salud de España está ampliamente reconocido por su cobertura universal y acceso equitativo, y se posiciona como uno de los mejores modelos sanitarios a nivel mundial. Sin embargo, en el caso de patologías raras como los gliomas de bajo grado con mutación IDH, todavía persisten grandes desafíos en términos de diagnóstico, tratamiento y abordaje multidisciplinar.

La complejidad de la patología, junto con su impacto en la vida del paciente, resalta la necesidad urgente de asegurar un enfoque integral que no solo se centre en la atención clínica, sino que también contemple los aspectos psicológicos, sociales y económicos de la enfermedad, que contribuyan a mejorar la supervivencia, reducir los efectos secundarios y mejorar la calidad de vida de los afectados y su entorno.

Para ello, es esencial un esfuerzo coordinado entre todos los actores del ecosistema implicado en su abordaje: profesionales sanitarios, administraciones públicas, sociedades científicas, industria y los propios pacientes. Este diálogo es fundamental para garantizar una atención accesible, equitativa y de calidad para todos los pacientes, independientemente de su edad o ubicación.

Esta iniciativa, que nace con la vocación de ofrecer herramien-

tas para avanzar en este recorrido, ha permitido identificar las barreras y necesidades no cubiertas en el tratamiento de los gliomas de bajo grado con mutación IDH, con el objetivo final de consensuar las recomendaciones necesarias para adaptar el SNS a las necesidades actuales, garantizando una atención integral, equitativa y accesible para todos los pacientes, independientemente de su ubicación o edad.



# Decálogo de recomendaciones

## Metodología y objetivo del proyecto

A través de un espacio de diálogo entre los principales implicados del ecosistema sanitario, profesionales y pacientes, se plantean una serie de propuestas que dan respuesta a las barreras en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes, abogando por una mejora de su supervivencia y calidad de vida. Además, también se aspira a impulsar a nuestro sistema sanitario hacia la medicina del futuro: con estándares de calidad más altos, precisa y personalizada.

Con el objetivo de garantizar un enfoque integral y multidisciplinar, el grupo de trabajo que ha elaborado estas propuestas está compuesto por profesionales sanitarios que brindan asistencia a estos pacientes a lo largo de su recorrido sanitario (neurocirujanos, oncólogos médicos, oncólogos radioterápicos, neurorradiólogos, anatomo-patólogos, farmacéuticos hospitalarios, y oncólogos pediátricos), así como gestores y representantes de las principales asociaciones de pa-

cientes vinculadas a esta patología.

A través de una primera aproximación por especialidad y de una segunda ronda de debate conjunta, el grupo de trabajo ha consensuado las siguientes áreas de mejora y propuestas de abordaje para un manejo integral del glioma de bajo grado en España.



## Listado de participantes



D. José Luis Mantas. Presidente de la Asociación de pacientes de tumores cerebrales y sistema nervioso central (Astuce Spain)



Dra. María Ángeles Vaz. Presidenta del Grupo Español de Investigación en Neurooncología (GEINO) y médico adjunto del Servicio de Oncología Médica en el Hospital Ramón y Cajal.



Dª. Begoña Barragán. Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)



Dra. Silvia Silva Romeiro. Responsable del Registro Nacional de Tumores del Sistema Nervioso Central (RETSINE) y miembro del Grupo Español de Oncología Transversal y Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETTHI).



Dr. Jesús García Donas. Presidente del Grupo Español de Oncología Transversal y Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETTHI) y jefe de la Unidad de Tumores Ginecológicos y Genitourinarios de CIOCC.



Dra. Elena Martínez Sáez. Secretaria del grupo español de neuropatología de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP-IAP) y especialista del Servicio de anatomía patológica del Hospital Vall d'Hebron.



Dr. Fernando Gutiérrez. Director de investigación de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y coordinador del Plan integral de medicina personalizada de Canarias (PIMP-Can).



Dra. Ana Fernández-Teijeiro Álvarez. Presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) y jefe de Sección de Onco-Hematología Pediátrica en el Hospital Virgen de la Macarena de Sevilla. Sociedad Española de Neurología, SEN – Dra. Inés Esparragosa Vázquez



Dra. Inés Esparragosa Vázquez. Miembro de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y especialista clínica en neurooncología en el Instituto de Cáncer de Montpellier.



Dra. Irene Iglesias Lozano. Coordinadora del grupo de trabajo de Tumores de la Sociedad Española de Neurocirugía (SENEC) y especialista en Neurocirugía del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.



Dra. Amaya Hilarío. Vocal de la Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y especialista del Servicio de Radiodiagnóstico en el Hospital Universitario 12 de Octubre.



Dra. Sonia García Cabezas. Miembro del grupo de trabajo Neurooncor la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) y especialista del Servicio de Oncología radioterápica del Hospital Reina Sofía de Córdoba.

# Propuestas para la mejora del abordaje del glioma de bajo grado con mutación IDH en España

## 1. Detección temprana y diagnóstico de precisión

El recorrido del paciente con glioma de bajo grado suele comenzar en los servicios de Urgencias. Y es que, en las primeras fases de la enfermedad, los pacientes suelen estar mayoritariamente asintomáticos<sup>26</sup>, lo que dificulta su detección precoz. Sin embargo, el síntoma diagnóstico más frecuente es la aparición de una primera crisis epiléptica en la edad adulta, lo que suele marcar el inicio del proceso asistencial.

Los síntomas de los gliomas varían en función de las características del tumor, como su tamaño, localización y grado de infiltración.

Como consecuencia de esta evolución silenciosa en las primeras fases, el tumor suele detectarse cuando el paciente acude a Urgencias debido a un cuadro sintomatológico más complejo, generalmente una crisis epiléptica, lo que indica una fase más avanzada de la enfermedad.

Por otro lado, una vez detectado el tumor, la heterogeneidad regional en el nivel de recursos y en los criterios para la realización de pruebas moleculares dificulta la escalabilidad de los procesos diagnósticos, generando una mayor inequidad en el territorio

nacional. Así, el diagnóstico se consolida como la primera gran dificultad a la que se enfrentan los pacientes en su recorrido asistencial, retrasando este momento crítico que marca la evolución de la enfermedad.

Por todo ello, el grupo de trabajo propone:

**Poner información sobre la sintomatología de alarma a disposición de los profesionales de Atención Primaria y recursos suficientes para una derivación ágil al especialista.** Disponer de información precisa sobre aquellos síntomas que requerirán de atención médica para una evaluación preliminar es fundamental para evitar que los gliomas continúen avanzando desapercibidos. Asimismo, debemos velar por un sistema sanitario que facilite la labor de estos profesionales con mecanismos ágiles de derivación.

**Facilitar la reducción de los tiempos de espera entre la sospecha clínica, la detección del tumor y el inicio del tratamiento,** en consonancia con las prioridades de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud<sup>27</sup>. Este proceso es especialmente relevante en la agilización de la derivación de los profesionales de Atención Primaria al especialista pertinente para la detección del tumor mediante estudio de imagen, y en la facilitación de los procesos de diagnóstico molecular.

**Velar por la calidad de las pruebas diagnósticas del glioma de bajo grado con mutación en IDH mediante la acreditación del IDH como biomarcador.** Así se garantizarán estándares de calidad más rigurosos en los laboratorios clínicos, que deberán seguir la normativa ISO 15189. Asimismo, se debe fomentar la interoperabilidad e intercambio fluido de comunicación entre estos laboratorios acreditados y otros centros.

**Mejorar la disponibilidad de pruebas diagnósticas y nuevas tecnologías,** armonizando las carteras de servicios de los servicios de salud para que incluyan la última tecnología en materia diagnóstica como la introducción de pruebas genómicas y pruebas moleculares complejas.

## 2. Atención multidisciplinaria y recorrido asistencial coordinado



El abordaje del glioma de bajo grado implica a numerosas especialidades médicas, que se coordinan para ofrecer la mejor atención al paciente. Los centros que tratan a estos pacientes cuentan con comités multidisciplinarios y equipos transversales que suponen un gran activo para la calidad asistencial del paciente con patologías oncológicas complejas. En España, sin embargo, la práctica diaria es heterogénea: cada centro organiza sus recursos de la manera más eficiente y sostenible atendiendo a su especificidad. De igual manera, estos recursos -tan-

to materiales como humanos- no están equitativamente distribuidos en todos los centros de nuestro país. Debemos garantizar que el paciente con glioma de bajo grado, independientemente de su edad y lugar de residencia, pueda acceder a un circuito asistencial coordinado, que ponga sus necesidades y cuidado en el centro de su organización, y que cuente con profesionales con los recursos necesarios para su atención. Asimismo, debemos seguir trabajando por fomentar la buena comunicación y coordinación asistencial entre los diferentes niveles de atención.

Para ello, el grupo de trabajo propone:

**Implementación de una figura de referencia o persona enlace**, que actúe tanto de punto de apoyo para los pacientes y sus familias, como de puente con el personal médico. Esta figura velará por la buena coordinación entre médicos y la comunicación con el paciente, promoviendo un sistema de citas únicas coordinadas entre especialidades que, en la medida de lo posible dentro de cada centro, reduzca los desplazamientos del paciente y sus cuidadores, garantizando una mayor comodidad, así como una mejor eficiencia de los recursos económicos y humanos del centro, repercutiendo positivamente en la sostenibilidad del sistema.

**Crear un catálogo de equipamiento y recursos mínimos** para garantizar la calidad y estandarización de los procedimientos. Así, se deberá velar porque las plantillas estén dotadas acordes a la población y se podrán proponer acuerdos marcos que faciliten la dotación de servicios.



### 3. Creación de una red colaborativa para el manejo de tumores cerebrales complejos

El abordaje de los tumores cerebrales complejos requiere la coordinación de equipos asistenciales y sanitarios multidisciplinares, y la toma de decisiones de elevado nivel de especialización. La gestión de este tipo de casos presenta desafíos significativos debido a las diferencias en la disponibilidad de tecnología avanzada, especialización profesional y capacidad asistencial entre centros hospitalarios, lo que dificulta un tratamiento homogéneo de los pacientes y puede derivar en retrasos en el abordaje terapéutico. Además, la falta de coordinación entre hospitales y equipos sanitarios también dificulta el acceso a ensayos clínicos y nuevas estrategias terapéuticas.

Para superar estas barreras, la comunidad científica ya ha establecido espacios de cooperación como las reuniones virtuales del Grupo Español de Investigación del Grupo Español de Neurooncología (GEINO), del grupo de trabajo de tumores del SNC de la Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátricas (SEHOP), los "molecular tumor boards" del Grupo Español de Oncología Transversal y Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETHI), o de la Sociedad Española de Neurología. Desde las administraciones se ha de tomar el testigo de estas iniciativas para converger el intercambio de conocimiento experto sobre tumores cerebrales complejos en una sola red consolidada.



Para ello, el grupo de trabajo propone:

**Creación de una red nacional de intercambio de conocimiento en tumores cerebrales complejos y raros**, que, coordinada desde el Ministerio de Sanidad, permita la colaboración entre distintos hospitales y profesionales, permitiendo compartir información de casos complejos y optimizar la toma de decisiones clínicas entre equipos multidisciplinares de diferentes centros sanitarios. El intercambio de experiencias y conocimientos entre profesionales de distintas regiones no solo optimiza las decisiones clínicas, sino que contribuye a la aplicación de las mejores prácticas y facilita el acceso a los avances más recientes en investigación. Además, estas redes favorecen la equidad en la atención, asegurando que todos los pacientes, sin importar su ubicación, reciban cuidados de alta calidad y adecuados a sus necesidades.

**Incorporación de un coordinador de la red**, encargado de la recepción y gestión de los informes clínicos de los pacientes, asegurando una evaluación eficiente de los casos.

**Establecimiento de reuniones periódicas**, con una frecuencia de al menos una vez al mes o cada dos semanas, a través de videoconferencia, para facilitar la participación de especialistas de todo el país sin que la localización geográfica sea una barrera.



## 4. Mayor inversión en investigación y desarrollo



La inversión en investigación y desarrollo de nuevas terapias en oncología ha permitido transformar significativamente el pronóstico de muchos tipos de cáncer. Sin embargo, en el caso de tumores poco frecuentes como el glioma de bajo grado con mutación IDH, esta transformación aún no se ha visto reflejada en avances terapéuticos significativos en los últimos años.

A pesar del impacto significativo de estos tumores en la calidad de vida de los pacientes, la inversión en su investigación sigue siendo limitada, lo que se traduce en una barrera de acceso a innovaciones terapéuticas eficaces y seguras que repercuta en el pronóstico y la calidad de vida de los afectados.

Por ello, es esencial avanzar hacia un cambio de paradigma que incentive la inversión en investigación y el desarrollo de estrategias terapéuticas más eficaces, que reduzcan la toxicidad y mejoren la supervivencia.

Para ello, el grupo de trabajo propone:

### **Fomentar la participación de los pacientes en los ensayos clínicos**

de la mano de las sociedades científicas, desarrollando protocolos que reduzcan las barreras de acceso, especialmente entre comunidades, ofreciendo incentivos y recursos a hospitales y centros de investigación, y creando programas para identificar candidatos de manera temprana mediante herramientas digitales.

### **Promover la investigación de terapias innovadoras**

que actúen sobre las dianas terapéuticas, permitan personalizar el tratamiento, retrasando el uso de radioterapia y quimioterapia, reduciendo la toxicidad y los efectos adversos. Además, potenciar el uso de biomarcadores específicos facilitará la selección de tratamientos más personalizados y reducirá la incertidumbre en su manejo.

### **Potenciar la integración de soluciones digitales en la práctica clínica**

como la IA o el *big data*, para avanzar en el diagnóstico y tratamiento de los tumores cerebrales, así como para el registro de los resultados en salud de las distintas opciones terapéuticas. El uso de estas herramientas permitirá desarrollar modelos predictivos, acercándonos a una medicina más personalizada y precisa.

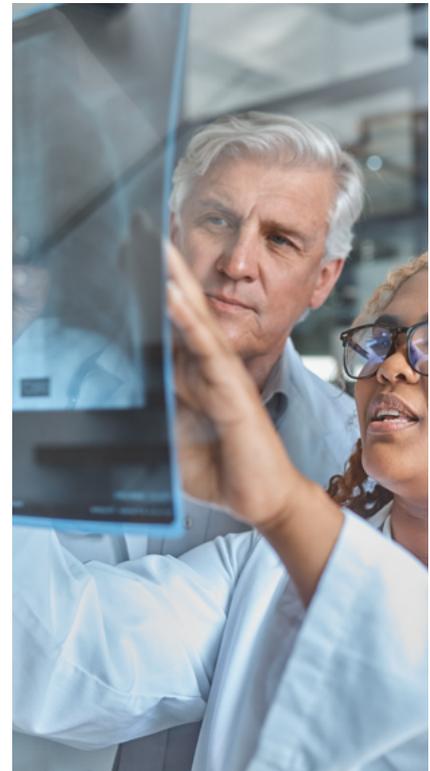
## 5. Acceso acelerado a la innovación

A diferencia de otros tumores, cuyo manejo ha evolucionado con la incorporación de innovaciones terapéuticas, el tratamiento de los gliomas de bajo grado con mutación IDH sigue basándose principalmente en cirugía, radioterapia y quimioterapia, estrategias que, aunque efectivas en ciertos casos, presentan toxicidades acumulativas y limitaciones en su eficacia a largo plazo.

“Durante más de 20 años, debido a la complejidad intrínseca de esta patología, los pacientes con este tipo de glioma han tenido un acceso limitado a innovaciones terapéuticas que mejoren

el abordaje de la enfermedad, con un impacto significativo en la calidad de vida.” Además de esta situación, el tiempo que transcurre desde el desarrollo de un fármaco hasta su disponibilidad para los pacientes sigue siendo un desafío, los procesos de autorización y financiación de nuevos tratamientos son largos y complejos, lo que contribuye al retraso en la llegada de innovaciones.

Por tanto, es fundamental agilizar estos procesos, optimizar la prestación farmacéutica y garantizar que los pacientes puedan beneficiarse de los avances en el menor tiempo posible.



Para ello, el grupo de trabajo propone:

**Establecer mecanismos para acelerar la evaluación, autorización y procesos de precio y financiación de nuevos fármacos** aprobados por la Agencia Europea del Medicamento. La implementación de procedimientos acelerados para la evaluación de innovaciones terapéuticas reduciría los tiempos de espera y facilitaría el acceso a fármacos innovadores que podrían marcar una diferencia en el pronóstico y evolución de la enfermedad, así como sobre la calidad de vida del paciente, que minimicen el impacto de la enfermedad y promuevan su autonomía. Además, en el caso de los medicamentos huérfanos, la vulnerabilidad del paciente ante la ausencia de alternativas terapéuticas es un factor decisivo que debería impulsar a las administraciones a establecer mecanismos acelerados o *fast track* para estos fármacos.

**Fomentar un acceso más ágil a la medicina de precisión**, como las terapias dirigidas y la secuenciación molecular. La personalización del tratamiento basada en biomarcadores y tecnologías de vanguardia es esencial para mejorar los resultados terapéuticos. Impulsar y acelerar el acceso a estas herramientas permitiría una adaptación más precisa de los tratamientos a las características de cada paciente, optimizando resultados y reduciendo efectos secundarios.

**Establecer procedimientos sistemáticos de reevaluación continua de las terapias disponibles**, particularmente en el ámbito de la medicina genómica y de precisión, en consonancia con la evolución acelerada del conocimiento científico y los avances tecnológicos. Esta reevaluación deberá basarse en la recopilación y análisis de datos clínicos reales (*Real-World Evidence*), estudios postcomercialización, resultados reportados por pacientes (PROs) y otros indicadores relevantes de efectividad y seguridad. De este modo, se facilitará la actualización dinámica de las guías terapéuticas, la optimización de la relación coste-beneficio de las intervenciones y la adecuación del arsenal terapéutico a las necesidades específicas de los pacientes con glioma de bajo grado con mutación IDH, mejorando así su pronóstico y calidad de vida.

## 6. Refuerzo del registro nacional de tumores cerebrales

Los datos en salud representan uno de los mayores activos de nuestro sistema sanitario para hacer frente a los grandes retos de gestión, innovación y calidad asistencial. La Red Española de Registros de Cáncer desempeña un papel fundamental en el abordaje de las patologías oncológicas, pero en especial de las patologías oncológicas raras, ya que permiten la recopilación y análisis detallado de datos sobre estos tipos de cáncer que, por su baja frecuencia, suelen ser difíciles de identificar y estudiar. Este es el caso del glioma de bajo grado, cuya incidencia y prevalencia es recogida en el Registro Nacional de Tumores del Sistema Nervioso Central (RETSINE) que es una iniciativa de los dos grupos de investigadores a nivel nacional que estudian los tumores

del sistema nervioso central: el Grupo Español de Investigación en Neurooncología (GEINO) y el Grupo Español de Oncología Transversal y Tumores Huérfanos e Infrecuentes (GETTHI). También la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) cuenta con un modelo de recogida de datos apoyado por el Ministerio de Sanidad que constituye un ejemplo a seguir, el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)<sup>28</sup>.

Si bien el esfuerzo de la sociedad científica es fundamental y necesario, las instituciones sanitarias deben apoyar y nutrir esta -y cualquier otra iniciativa que repercuta positivamente en la mejora de los sistemas de información en salud- con recursos e infraestructura.



Con todo, el grupo de trabajo propone:

**Reforzar el Registro Nacional de Tumores del Sistema Nervioso Central (RETSINE)** a través de un impulso coordinado desde el Ministerio de Sanidad, el Instituto de Salud Carlos III y cualesquiera otros organismos implicados en la gestión de las bases de datos en salud. Desde las administraciones sanitarias se debe velar por el apoyo a este Registro, impulsando a los profesionales de todo el país a participar del mismo. Asimismo, un aumento y mejora de las capacidades del RETSINE repercutirá positivamente en el conocimiento sobre las patologías oncológicas del sistema nervioso, impulsando la investigación, el avance de los tratamientos innovadores y ayudando a la planificación sanitaria y la evaluación de políticas de salud pública.

**Ampliar la recogida de datos en el largo plazo y a aspectos sociales, económicos y de calidad de vida del paciente** y su entorno. Con el avance de la medicina, nuestro sistema de salud está llamado a evaluar nuevas opciones terapéuticas y asistenciales desde un prisma más amplio. Es esencial impulsar la disponibilidad de tratamientos que minimicen los efectos secundarios a largo plazo o las consecuencias negativas sobre otros aspectos sociales y económicos del paciente y su entorno. La construcción de este nuevo paradigma comienza por obtener y analizar la información sobre estas cuestiones, para ayudar a tomar mejores decisiones en salud, a la par que se ofrece un mejor acompañamiento al paciente, más humano e integral. Por ello, es necesario contar con un seguimiento multidisciplinar a largo plazo que se acompañe de una recogida y análisis sistemático de estos datos.

## 7. Formación específica y actualización de profesionales sanitarios

El abordaje integral del glioma requiere una capacitación continua y especializada de los distintos profesionales implicados en su diagnóstico y tratamiento. La evolución en la comprensión molecular de estos tumores ha impulsado el desarrollo de terapias innovadoras, por lo que resulta fundamental que neuro-oncólogos y médicos prescriptores reciban formación específica para garantizar una mejor selección y aplicación de tratamientos personalizados, optimizando los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes.

Para ello, el grupo de trabajo propone:

**Formación de residentes en neurooncología** para asegurar que los futuros especialistas adquieran conocimientos sólidos en neuroimagen, terapias dirigidas y protocolos de actuación actualizados y basados en la evidencia.

**Formación continuada a los profesionales que trabajan con glioma de bajo grado en herramientas innovadoras y nuevas tecnologías** de diagnóstico y tratamiento como la secuenciación genómica, las técnicas de imagen de alta resolución para favorecer la detección precoz y una caracterización más precisa del tumor, o la aplicación de tecnología de protones como tratamiento radioterápico.

**Colaboración entre universidades y centros de investigación** para el desarrollo de programas formativos que aborden los avances en neurooncología desde un enfoque académico y clínico a través de cursos de posgrado, seminarios especializados, fellowships y estancias formativas.



## 8. Acceso a terapias de soporte y atención psicosocial

El diagnóstico de un glioma, como el de cualquier tipo de cáncer, tiene un alto impacto emocional y psicológico para los pacientes y su entorno. En consonancia con los derechos del paciente a recibir la mejor atención, la humanización sanitaria debe estar presente en todo el proceso asistencial, velando por el bienestar físico, mental y emocional de los pacientes. Asimismo, el avance hacia un abordaje integral del glioma de bajo grado demanda atender a aspectos de la enfermedad y sus efectos que hasta ahora no se han incorporado de manera homogénea en todo el territorio al recorrido asistencial.

Por ello, el grupo de trabajo propone:

**Protocolizar la rehabilitación física, neurocognitiva y funcional** en el seguimiento a largo plazo del paciente, dada la evidencia existente de su impacto positivo en la calidad de vida, autonomía y bienestar. Esta rehabilitación permite a los pacientes recuperar funciones físicas y cognitivas afectadas por la enfermedad o los tratamientos, promoviendo su independencia y reduciendo las secuelas a largo plazo. Además, contribuye a mejorar el estado de ánimo, reducir la fatiga y prevenir trastornos como la depresión, optimizando el pronóstico y la adaptación del paciente a su situación<sup>29</sup>. Por todo ello, debemos velar por la inclusión de estos servicios de forma homogénea en todo el territorio nacional, como parte de la cartera básica del sistema público.

**Instaurar las figuras del neuropsicólogo y psicooncólogo** en el recorrido asistencial del paciente con glioma de bajo grado, para garantizar que sus necesidades psíquicas y emocionales son correctamente atendidas dentro del sistema público de salud. Los neuropsicólogos ayudan a gestionar los déficits cognitivos derivados de la enfermedad o el tratamiento, mientras que los psicooncólogos brindan apoyo emocional para tratar el miedo, la ansiedad y el estrés. Esta atención integral mejora la calidad de vida del paciente, facilita la adherencia al tratamiento y optimiza su bienestar a largo plazo<sup>30</sup>, asegurando que sus necesidades emocionales y psicológicas sean atendidas de manera adecuada dentro del sistema público de salud.

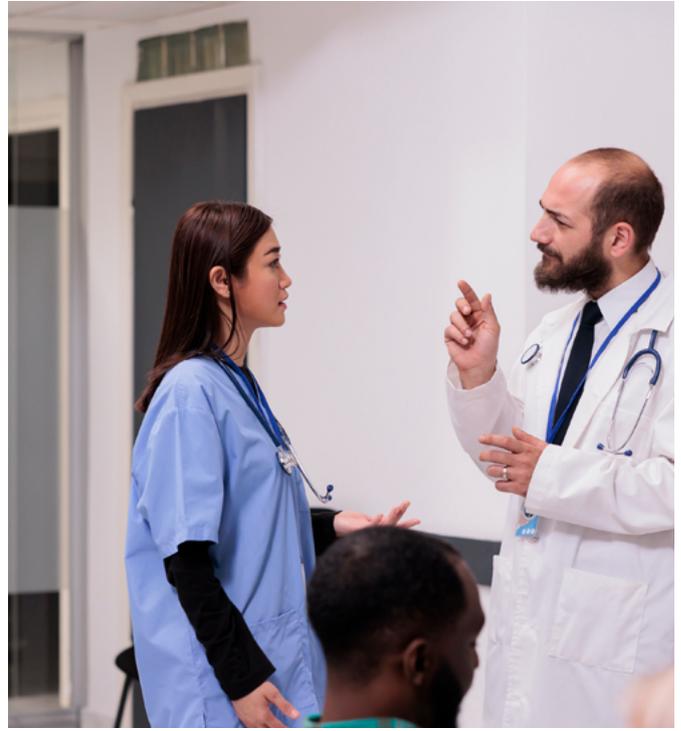
**Promover la prescripción de activos en salud** que favorezcan una mejor tolerancia del proceso de tratamiento y puedan ayudar a mitigar los efectos secundarios de la enfermedad, como una dieta sana y el ejercicio regular<sup>31 32</sup>. Asimismo, el Ministerio de Sanidad pone a disposición de los profesionales sanitarios un mapa de activos en salud, que incluye también la recomendación de ocio y cultura, ya que ha demostrado ser un gran soporte a la salud mental y emocional del paciente, reduciendo el estrés o la ansiedad<sup>33</sup>.

**Fomentar la puesta en contacto de los pacientes y su entorno con asociaciones** que puedan ofrecer un acompañamiento más cercano, paciente-paciente. Estar en contacto con otros pacientes que atraviesan situaciones similares puede proporcionar un gran alivio emocional, ya que estos grupos comparten experiencias, miedos y logran generar un sentido de pertenencia y comprensión. Las asociaciones de pacientes pueden ofrecer también un espacio para que los cuidadores compartan sus experiencias y encuentren apoyo emocional y social entre quienes están en una situación similar, lo que les permite sobrellevar mejor el estrés y evitar el agotamiento emocional.

## 9. Impulso a la participación de pacientes y asociaciones en la toma de decisiones

La participación de los pacientes y asociaciones en la toma de decisiones es fundamental para garantizar una atención humanizada, informada y adaptada a sus necesidades reales a lo largo de todo el proceso. Un paciente bien informado no solo puede tomar decisiones más conscientes sobre su tratamiento, sino que también experimenta una reducción significativa de la incertidumbre y la ansiedad asociadas a la enfermedad. Para lograrlo, es esencial implementar estrategias que fomenten la comunicación efectiva y la colaboración entre todos los actores del ecosistema sanitario. Se busca promover una relación más transparente y empática médico-paciente que garantice la humanización del proceso asistencial y facilite la toma de decisiones compartida, reduciendo así la incertidumbre.

Asimismo, las asociaciones de pacientes, que contienen y canalizan todas las necesidades y demandas de los afectados, deben estar presentes en los foros de toma de decisiones que afecten a la calidad de vida, asistencia y tratamiento de los pacientes.



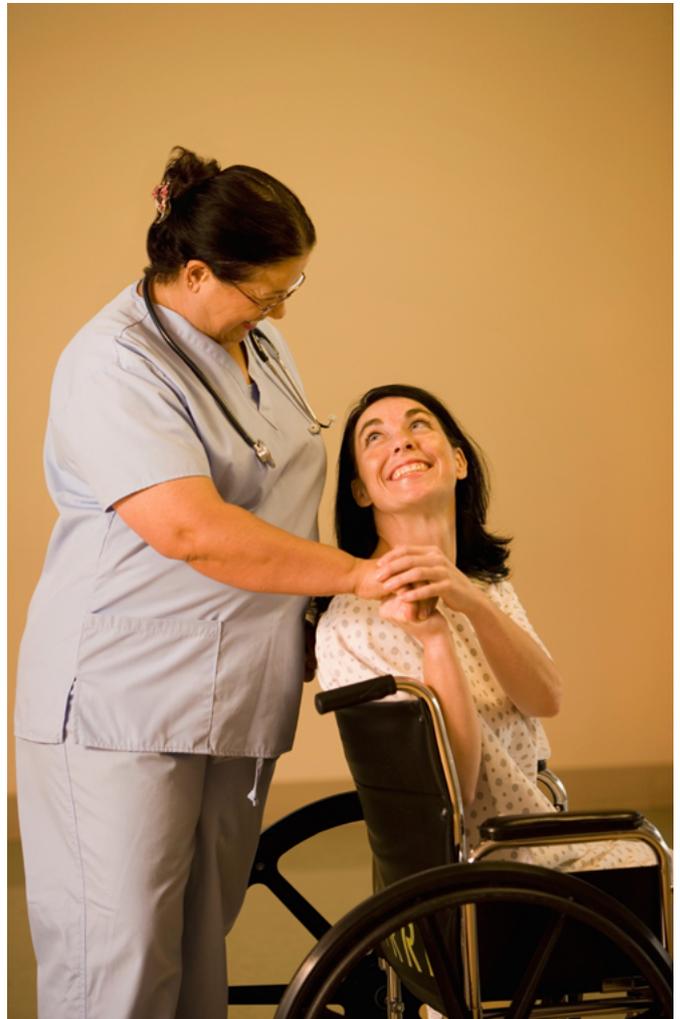
En esta línea, el grupo de trabajo propone:

**Empoderar al paciente y su entorno mediante la disposición de información clara, comprensible y actualizada sobre la patología y tratamientos disponibles.** Se insta a las autoridades sanitarias a emplear las herramientas de divulgación en su mano, especialmente las nuevas tecnologías y redes sociales, para garantizar una mejor permeabilidad de la información. Asimismo, se propone el impulso de programas de educación terapéutica para pacientes y cuidadores desde el sistema sanitario.

**Garantizar la participación de las asociaciones de pacientes en la toma de decisiones en materia regulatoria, especialmente en lo relativo al acceso a nuevas terapias.** Mediante lo previsto en la normativa emitida por el Ministerio de Sanidad, se debe velar porque la voz de los pacientes esté presente en los principales foros de toma de decisiones, mediante figuras y organismos como Comités Consultivos, pero también se debe garantizar que su voto sea vinculante en determinados foros clave para la calidad y esperanza de vida de los pacientes, como los comités de evaluación de medicamentos huérfanos, grupos de trabajo para estrategias de enfermedades raras o para planes autonómicos de salud.

## 10. Reconocimiento del impacto laboral y adaptación de políticas sociales

El impacto del glioma en la vida laboral y social de los pacientes es profundo, afectando no solo su capacidad para trabajar, sino también su estabilidad económica y su integración en la sociedad. Las secuelas de la enfermedad y de los tratamientos suponen un deterioro cognitivo grave que puede limitar significativamente su autonomía, lo que hace imprescindible adaptar las políticas sociales y laborales para ofrecer un apoyo real y efectivo tanto a los pacientes como a sus cuidadores. Para ello, es fundamental implementar medidas que garanticen una mayor protección de sus derechos y faciliten su reinserción en la sociedad.



Por todo ello, el grupo de trabajo propone:

**Desarrollo de programas de acompañamiento y medidas de apoyo, tanto para los pacientes como para familiares y cuidadores**, incluyendo ayudas económicas y medidas que reconozcan formalmente el rol de los cuidadores, dirigidas a reducir su sobrecarga física, emocional, social y económica.

**Mejorar y agilizar el acceso a los procesos de valoración de la discapacidad e incapacidad laboral**, para contribuir a la descarga económica, social y emocional de los pacientes y sus cuidadores y garantizar la calidad de vida de los pacientes con síntomas incapacitantes.

**Anticipación de las secuelas de la enfermedad y el tratamiento**, promoviendo estrategias de integración que faciliten la continuidad o el retorno al ámbito laboral y social, incluyendo medidas de protección del empleo para pacientes en vigilancia activa o con síntomas leves pero limitantes.

**Implementación de programas de reinserción laboral**, ofreciendo formación, adaptación de puestos de trabajo y apoyo específico para que los pacientes puedan reincorporarse al mercado laboral en función de sus capacidades.

# Referencias

- 1 Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España.; 2025. [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DMC2025.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DMC2025.pdf)
- 2 Orphanet. Prevalence of Rare Diseases: Bibliographic Data. Orphanet Report Series, Rare Diseases Collection. Published 2024. Accessed March 12, 2025. [http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence\\_of\\_rare\\_diseases\\_by\\_alphabetical\\_list.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_alphabetical_list.pdf).
- 3 Cohen AL, Holmen SL, Colman H. IDH1 and IDH2 Mutations in Gliomas. *Current Neurology And Neuroscience Reports*. 2013;13(5). doi:10.1007/s11910-013-0345-4
- 4 Miller, J. J., Gonzalez Castro, L. N., McBrayer, S., Weller, M., Cloughesy, T., et al. (2023). Isocitrate dehydrogenase (IDH) mutant gliomas: A Society for Neuro-Oncology (SNO) consensus review on diagnosis, management, and future directions. *Neuro Oncol* 25(1): 4-25.
- 5 Antonelli M, Poliani PL. Adult type diffuse gliomas in the new 2021 WHO Classification. *Pathologica*. 2022;114(6):397-409. doi:10.32074/1591-951x-823
- 6 Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España.; 2025. [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DMC2025.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DMC2025.pdf)
- 7 Antonelli M, Poliani PL. Adult type diffuse gliomas in the new 2021 WHO Classification. *Pathologica*. 2022;114(6):397-409. doi:10.32074/1591-951x-823
- 8 Ostrom QT, Price M, Neff C, et al. CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2015–2019. *Neuro-Oncology*. 2022;24(Supplement\_5):v1-v95. doi:10.1093/neuonc/noac202
- 9 Cohen AL, Holmen SL, Colman H. IDH1 and IDH2 mutations in gliomas. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2013;13(5):345.
- 10 Miller JJ, Castro LNG, McBrayer S, et al. Isocitrate dehydrogenase (IDH) mutant gliomas: A Society for Neuro-Oncology (SNO) consensus review on diagnosis, management, and future directions. *Neuro-Oncology*. 2022;25(1):4-25. doi:10.1093/neuonc/noac207
- 11 Miller JJ, Castro LNG, McBrayer S, et al. Isocitrate dehydrogenase (IDH) mutant gliomas: A Society for Neuro-Oncology (SNO) consensus review on diagnosis, management, and future directions. *Neuro-Oncology*. 2022;25(1):4-25. doi:10.1093/neuonc/noac207
- 12 IJzerman-Korevaar M, Snijders TJ, De Graeff A, Teunissen SCCM, De Vos F y. F. Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the disease trajectory: a systematic review. *Journal Of Neuro-Oncology*. 2018;140(3):485-496. doi:10.1007/s11060-018-03015-9
- 13 Louis DN, Perry A, Reifenberger G, et al. The 2016 World Health Organization Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Acta Neuropathologica*. 2016;131(6):803-820. doi:10.1007/s00401-016-1545-1
- 14 Hervey-Jumper SL, Zhang Y, Phillips Ju, et al: Interactive effects of molecular, therapeutic, and patient factors on outcome of diffuse low-grade glioma. *J Clin. Q:7. Oncol*, 2023
- 15 Jooma R, Waqas M, Khan I. Diffuse low-grade glioma – Changing concepts in diagnosis and management: A review. *Asian Journal Of Neurosurgery*. 2019;14(02):356-363. doi:10.4103/ajns.ajns\_24\_18
- 16 Antonelli M, Poliani PL. Adult type diffuse gliomas in the new 2021 WHO Classification. *Pathologica*. 2022;114(6):397-409. doi:10.32074/1591-951x-823
- 17 Teng C, Zhu Y, Li Y, et al. Recurrence- and Malignant Progression-Associated Biomarkers in Low-Grade Gliomas and Their Roles in Immunotherapy. *Frontiers In Immunology*. 2022;13. doi:10.3389/fimmu.2022.899710
- 18 Van Den Bent MJ, Tesileanu CMS, Wick W, et al. Adjuvant and concurrent temozolomide

- for 1p/19q non-co-deleted anaplastic glioma (CATNON; EORTC study 26053-22054): second interim analysis of a randomised, open-label, phase 3 study. *The Lancet Oncology*. 2021;22(6):813-823. doi:10.1016/s1470-2045(21)00090-5
- 19 Young JS, Al-Adli N, Sibih YE, et al. Recognizing the psychological impact of a glioma diagnosis on mental and behavioral health: a systematic review of what neurosurgeons need to know. *Journal Of Neurosurgery*. 2022;139(1):11-19. doi:10.3171/2022.9.jns221139
- 20 Rimmer B, Balla M, Dutton L, et al. "It changes everything": Understanding how people experience the impact of living with a lower-grade glioma. *Neuro-Oncology Practice*. 2024;11(3):255-265. doi:10.1093/nop/npae006
- 21 Rydén I, Carstam L, Gulati S, et al. Return to work following diagnosis of low-grade glioma. *Neurology*. 2020;95(7). doi:10.1212/wnl.0000000000009982
- 22 Huang J, Zeng C, Xiao J, Zhao D, Tang H, Wu H. Association between depression and brain tumor: a systematic review and meta-analysis. *Oncotarget*. 2017;8(55):94932-94943. doi:10.18632/oncotarget.19843
- 23 Haider SA, Asmaro K, Kalkanis SN, et al. The economic impact of glioma survivorship. *Neurology*. 2020;95(11). doi:10.1212/wnl.0000000000010263
- 24 Boele FW, Meads D, Jansen F, et al. Healthcare utilization and productivity loss in glioma patients and family caregivers: the impact of treatable psychological symptoms. *Journal Of Neuro-Oncology*. 2020;147(2):485-494. doi:10.1007/s11060-020-03454-3
- 25 Boele FW, Meads D, Jansen F, et al. Healthcare utilization and productivity loss in glioma patients and family caregivers: the impact of treatable psychological symptoms. *Journal Of Neuro-Oncology*. 2020;147(2):485-494. doi:10.1007/s11060-020-03454-3
- 26 Penkova A, Kuziakova O, Gulaia V, et al. Comprehensive clinical assays for molecular diagnostics of gliomas: the current state and future prospects. *Frontiers In Molecular Biosciences*. 2023;10. doi:10.3389/fmolb.2023.1216102
- 27 Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.; 2021. [https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA\\_EN\\_CANCER\\_DEL\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf)
- 28 Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). <https://www.uv.es/rnti> Accessed March 12, 2025.
- 29 Capapé Genzor Y, Garín Alegre M, Blasco Vera N, Blasco García M, Puente Ofrín S, Comín Orce A. Papel de la rehabilitación en el paciente oncológico. *Rev Sanit Investig*. 2024;5(2). ISSN: 2660-7085. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/papel-de-la-rehabilitacion-en-el-paciente-oncologico/>
- 30 Verónica RM, Catalina ÁO, Fernanda VB. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica las Condes*. 2013;24(4):677-684. doi:10.1016/s0716-8640(13)70207-4
- 31 Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Ejercicio en los pacientes con cáncer: niveles asistenciales y circuitos de derivación: Documento de posicionamiento de la Sociedad Española de Oncología Médica. [https://seom.org/images/Ejercicio\\_en\\_los\\_pacientes\\_con\\_cancer\\_niveles\\_asistenciales\\_y\\_circuitos\\_de\\_derivacion.pdf](https://seom.org/images/Ejercicio_en_los_pacientes_con_cancer_niveles_asistenciales_y_circuitos_de_derivacion.pdf)
- 32 Del Real B. Un adecuado abordaje del estado nutricional del paciente oncológico mejora su calidad de vida y el pronóstico de la enfermedad. SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica. Publicado el 25 de septiembre de 2024. <https://seom.org/notas-prensa/210701-un-ade-cuado-abordaje-del-estado-nutricional-del-paciente-oncologico-mejora-su-calidad-de-vida-y-el-pronostico-de-la-enfermedad-ndp>
- 33 Fancourt D, Finn S. What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019. (Health Evidence Network [HEN] synthesis report 67).

**PERSPECTIVAS PARA  
EL ABORDAJE INTEGRAL  
DEL GLIOMA  
DE BAJO GRADO  
CON MUTACIÓN IDH.**

Propuestas desde  
el consenso multidisciplinar

Con el apoyo de:

**SERVIER**   
*moved by you*