

Claves para buscar información sobre los tumores neuroendocrinos

A la hora de buscar información relacionada con los TNE es importante consultar las fuentes y contenidos adecuados y veraces. Primero hay que consultar al médico responsable del tratamiento, quien podrá luego guiar la búsqueda de la información a través de las herramientas más fiables. Entre las webs más recomendadas se encuentran las ofrecen las asociaciones de pacientes, el GEPAC, la AECC, el GETNE, NET España, PHEIPAS.

Abr 06, 2022

La primera fuente que debes consultar antes que cualquier otra es al **médico** que lleva el tratamiento del tumor y que es el encargado de tomar cada decisión. Esta es la mejor forma de obtener información de confianza y adaptada a cada circunstancia, ya que resolverá todas las dudas que puedas tener y te ayudará cuando lo necesites.

En ocasiones puede que los médicos no estén disponibles o te interese investigar por tu cuenta, pero es importante tener cuidado a la hora de elegir la plataforma para no caer en equivocaciones o *fake news*.

Existen sitios web especializados en estos temas que ofrecen información oficial, veraz y adaptada a las necesidades de cada paciente, como por ejemplo los de las **asociaciones de pacientes**, el **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**, la **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)**, **NET España**, **PHEIPAS**, o el **Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos (GETNE)**.

En la **página web de GETNE** hay un apartado específico para **pacientes** en el que podrás encontrar información sobre la enfermedad, enlaces recomendados y una comunidad virtual de pacientes que se comunican a través de su foro. Además, puedes consultar todos los centros de investigación y tratamiento de TNE del grupo GETNE en España en la sección "**Miembros de GETNE**".

También puedes encontrar información sobre los TNE en **NET España**, así como actividades y eventos de interés y testimonios de pacientes y profesionales.

La **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)** ofrece por su parte una colección de folletos informativos para pacientes bajo el nombre de **ONCOVIDA**, cuyo **número 24** recoge información específica sobre los TNE. Además, la SEOM publica información general sobre diversos tumores, incluyendo los TNE, y ofrece información actualizada para pacientes y familiares.

Otras fuentes que puedes consultar para conocer mejor esta enfermedad son:

- **Instituto Nacional del Cáncer (NCI)**: es una institución americana cuya web recoge información del cáncer por tipos, incluyendo información educacional sobre TNE.
- **Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)**: elabora dípticos con información interesante tanto para pacientes como para familiares.
- **Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO)**: cuenta con un apartado para pacientes en el que puede consultar por localización los distintos aspectos del TNE.
- **Sociedad Europea de TNE (ENETS)**: además de tener una buena bibliografía relacionada con esta enfermedad, informa sobre los distintos eventos dirigidos a pacientes y profesionales.
- **Sociedad Americana de Oncología Médica (ASCO)**: recoge información científica y publicaciones sobre TNE.
- **Sociedad Americana de TNE (NANETS)**: aporta datos, investigaciones y reuniones científicas.
- **The Carcinoid Cancer Foundation**: iniciativa del Hospital Monte Sinaí de Nueva York.

Sin embargo, buscar información en Internet hoy en día puede resultar difícil y tedioso, no solo por toda la información que se puede encontrar en los buscadores, sino también porque no toda la información es verdadera.

Nuestra recomendación principal es que siempre consultes primero con tu **médico de referencia**, un profesional adecuadamente formado para resolver tus dudas y preocupaciones, para que así puedas enfocar tu búsqueda y luego consultar las dudas que te queden por resolver.

Fuentes

1. Systemic mastocytosis. Orphanet. 2018
2. Sociedad Española de Oncología Médica. Enero de 2020.
3. SEOM: https://seom.org/images/Documento_consenso_en_Terapias_Dirigidas_con_Ra...

Source URL: <https://www.novartis.com/es-es/stories/claves-para-buscar-informacion-sobre-los-tumores-neuroendocrinos>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/es-es/es-es/stories/claves-para-buscar-informacion-sobre-los-tumores-neuroendocrinos>
- <https://www.novartis.com/es-es/historias-pacientes>
- <https://www.novartis.com/es-es/historias-tumores-neuroendocrinos>
- <http://www.gepac.es/>
- <https://www.aecc.es/>
- <https://netespana.org/>
- <http://pheipas.org/>
- <http://www.getne.org/>
- <https://getne.org/pacientes/>
- <https://getne.org/quienes-somos/centros-miembros-del-grupo-getne/>
- <https://netespana.org/Tumores-Neuroendocrinos/Qu%C3%A9-son>
- <https://seom.org/>
- https://getne.org/wp-content/uploads/2018/01/F_Oncovida24-Tumores-Neuroendocrinos-TNE.pdf
- <https://www.cancer.gov/>

- <https://www.sefh.es/>
- <https://www.esmo.org/>
- <https://www.enets.org/>
- https://beta.asco.org/?s_tnt=161267%3A0%3A0&adobe_mc_sdid=SDID%3D6757D40E96BDD338-031605C10FD1D908%7CMCORGID%3DFC92401053DA88170A490D4C%40AdobeOrg%7CTS%3D1642062960&adobe_mc_ref=https%3A//www.google.com/
- <https://nanets.net/>
- <https://www.carcinoid.org/>
- <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/tumor-neuroendocrino>
- https://seom.org/images/Documento_consenso_en_Terapias_Dirigidas_con_Radioligandos_RLT.pdf