

la gaceta de aeal

Octubre
-2024-
Gaceta
Número 14

V Encuentro Terapias Avanzadas

Descubre el evento

Terapias avanzadas

¿Qué son?

Reconocimientos AEAL: Terapias CAR-T

¡Conoce a los galardonados!

EQUIPO AEAL

Begoña Barragán - Presidenta

Marcos Martínez - Gerente

Nicolás Rodrigo - Departamento de creatividad y diseño

Alba Esteban - Departamento de creatividad y diseño

Paula Bryant - Coordinación y secretaría de asociaciones

Teresa Toledo - Coordinación y secretaría de asociaciones

Isabel López - Departamento psicosocial y voluntariado

Marta Rubianes. - Departamento psicosocial y voluntariado

Álvaro Golvano - Departamento psicosocial y voluntariado

Lara Fernández - Departamento psicosocial y voluntariado

María Isabel González - Departamento psicosocial y voluntariado

Marisol Díaz - Departamento de comunicación

Julio Bolarín - Administración



Índice



Eventos e iniciativas de AEAL



Información médica



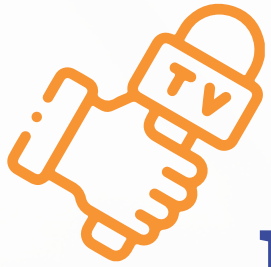
**Aspectos emocionales y
enfermedades oncohematológicas**



Nutrición y cáncer



Últimas noticias sobre AEAL



Eventos e iniciativas de AEAL

V Encuentro Terapias Avanzadas

El pasado 23 de septiembre participamos en el **V Encuentro Terapias Avanzadas** celebrado en el Congreso de los Diputados en homenaje al Día Mundial del Linfoma.

Desde la aprobación en el pleno del Consejo Interterritorial del Plan de Abordaje de las Terapias Avanzadas en el Sistema Nacional de Salud: Medicamentos CAR, en noviembre de 2018, año tras año, desde Kite, una compañía de Gilead, en colaboración con AEAL, impulsamos esta jornada

con el propósito de reflexionar sobre los avances que nos ha traído el Plan Nacional, así como debatir sobre posibles áreas de mejora que garanticen el liderazgo de nuestro país en el uso de las CAR-T para el abordaje de neoplasias hematológicas malignas.



28 CENTROS DE REFERENCIA

Actualmente España cuenta con 28 centros de referencia donde se abordan este tipo de intervenciones y se confía en que suban esta cifra. Además, desde 2018 se han atendido a 1.406 pacientes a través de CAR-T.

AEAL RECONOCE A LAS AUTORIDADES E INSTITUCIONES

Una vez finalizado el **V Encuentro Terapias Avanzadas**, tuvo lugar la entrega de reconocimientos que desde AEAL, otorgamos a las instituciones, sociedades científicas, ministros y ministras, involucrados en el impulso del Plan de Abordaje

de Terapias Avanzadas en el Sistema Nacional de Salud.

Reconocimiento a las instituciones:

- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).
- Organización Nacional de Trasplantes (ONT).
- Instituto de Salud Carlos III.



Reconocimiento a sociedades científicas:

- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia
- Sociedad Española de Oncología Médica
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
- Sociedad Española de Inmunología
- Sociedad Española de Farmacología Clínica.



Reconocimiento ministros y ministras:

- Dña. María Luisa Carcedo Rocés.
- D. Salvador Illa Roca.
- Dña. Carolina Darias San Sebastián
- D. José Manuel Miñones Conde
- Dña. Mónica García Gómez





Información médica

Terapias avanzadas

Según la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), las de terapia avanzada son medicamentos de uso basados en genes (terapia génica), células (terapia celular), o tejidos (ingeniería tisular) que incluyen productos de origen autólogo, alogénico, o xenogénico.

En el marco legal se fijan unas definiciones sobre los tipos de medicamentos de terapias avanzadas que existen.

Terapia génica:

- Incluye un principio activo que contiene un ácido nucleico recombinante, o está constituido por él, utilizado en seres humanos, o administrado a los mismos, con objeto de regular, reparar, sustituir, añadir o eliminar una secuencia génica.
- El efecto terapéutico, profiláctico o diagnóstico depende directamente de la secuencia del ácido nucleico recombinante que contenga, o del producto de la expresión genética de dicha secuencia.

Según la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) este tipo de tecnología está permitiendo acelerar la manufacturación de estos medicamentos y hacerlos más accesibles a los pacientes. El trasplante de médula ósea sigue salvando muchas vidas y ha mostrado su compatibilidad con las nuevas terapias avanzadas. La terapia génica ya es un hecho en las anemias congénitas, la hemofilia y otras enfermedades raras.

El efecto terapéutico, profiláctico o diagnóstico depende

directamente de la secuencia del ácido nucleico recombinante que contenga, o del producto de la expresión genética de dicha secuencia. Nuestros factores pronósticos que van a responder a la terapia CAR-T, lo que permitirá una selección más segmentada de la misma.

Terapia celular

- Contiene células o tejidos que han sido objeto de manipulación que se hayan alterado sus características biológicas, fisiológicas o propiedades estructurales pertinentes para el uso clínico previsto, o por células o tejidos que no se pretende destinar a la misma función esencial en el receptor y el donante.
- Se presenta con propiedades para ser usado por seres

humanos, o administrado a los mismos, con objeto de tratar, prevenir o diagnosticar una enfermedad mediante la acción farmacológica, inmunológica o metabólica de sus células o tejidos.

Ingeniería de tejidos

Por producto de “ingeniería tisular” se entenderá a aquel que contiene o está formado por células o tejidos manipulados por ingeniería y del que se alega que tiene propiedades, o se administra a las personas para regenerar, restaurar o reemplazar un tejido humano.

Las células o tejidos se considerarán “manipulados por ingeniería” si cumplen lo siguiente:

- Las células o tejidos han sido sometidos a manipulación sustancial

- Las células o tejidos no están destinados a emplearse para la misma función o funciones esenciales en el receptor y el donante.

Medicamento combinado de terapia avanzada

La parte celular o tisular que contenga células o tejidos no viables tiene que poder ejercer en el organismo humano una acción que pueda considerarse fundamental respecto de la de los productos sanitarios mencionados.

Fuente: Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios. Terapias Avanzadas. Recuperado el 30 de septiembre de 2024: <https://www.aemps.gob.es/medicamentos-de-uso-humano/medicamentos-de-fabricacion-no-industrial/terapias-avanzadas/>



Aspectos emocionales y enfermedades oncohematológicas

Sintomatología depresiva en el paciente hematooncológico

La aparición de sintomatología de carácter depresivo es muy frecuente en los pacientes oncológicos.

Puede presentarse a lo largo de todo el proceso de enfermedad: en el momento del diagnóstico, durante los tratamientos y la aparición de efectos secundarios de estos, en la recaída o en el final de la vida. Igualmente, es posible que aparezca en la etapa de supervivencia si el paciente

encuentra dificultades para retomar las rutinas o reincorporarse al trabajo o también si siente que su vida ha sido transformada de una manera que no le resulta favorable.

Cuando hablamos de sintomatología depresiva hacemos referencia a aspectos como

- El bajo estado de ánimo
- El llanto frecuente
- La apatía
- La fatiga
- La pérdida de interés
- La incapacidad para disfrutar de las cosas como antes se hacía
- La dificultad de concentración



- La aparición de cambios en el apetito o en el patrón de sueño

Es importante aclarar que la presencia de alguno/s de estos síntomas no necesariamente implica tener depresión. La depresión se considera un problema de salud mental para cuyo diagnóstico es necesario cumplir una serie de criterios diagnósticos. Si bien es cierto que muchos pacientes presentan esta sintomatología, la depresión no es tan frecuente.

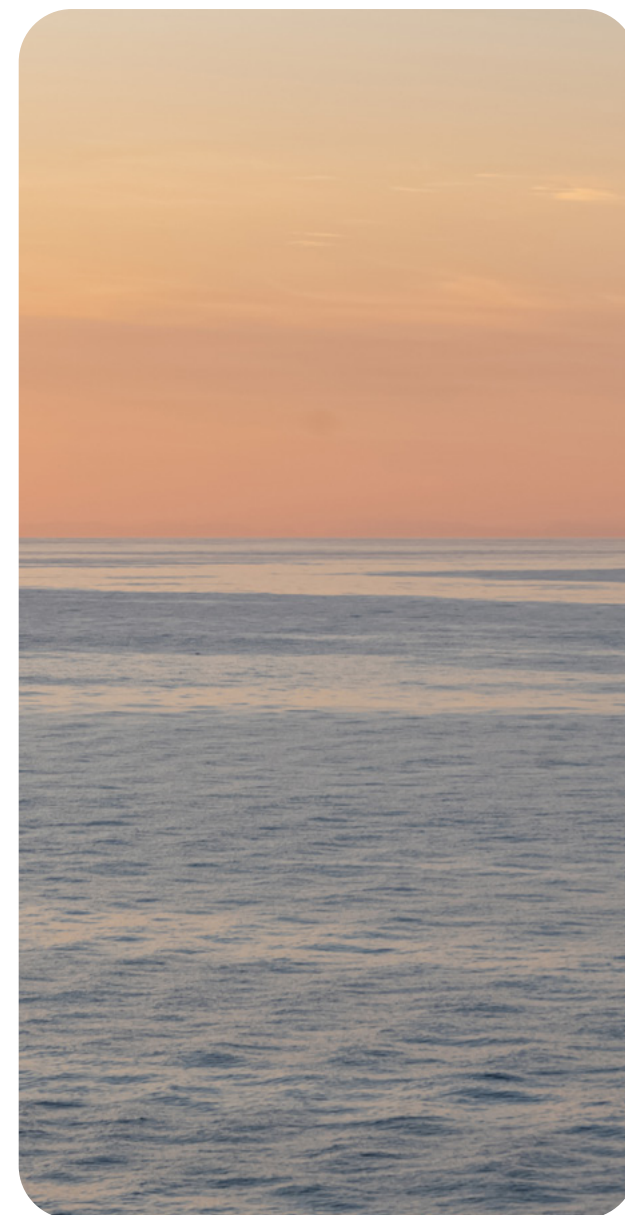
La aparición de esta sintomatología puede estar relacionada con:

- La incertidumbre (cómo se desarrollará el proceso de enfermedad, cómo serán los tratamientos, ...)
- El miedo (a la muerte, al sufrimiento propio y de los seres queridos, a los procedimientos médicos invasivos o dolorosos, a

los resultados de las pruebas, a la recaída...)

- Las pérdidas a las que se ha de hacer frente en todo el proceso (de la salud, de la independencia o la autonomía, de posibles proyectos futuros...)
- El abandono forzoso de ciertas rutinas o actividades
- La posible reducción de la vida social
- El dolor
- La incomprensión o la sensación de soledad, etc.

En el próximo artículo de la gaceta de AEAL, ofreceremos algunas estrategias o herramientas para manejar la sintomatología depresiva. Si necesitas ayuda al respecto, puedes ponerte en contacto con el equipo de psicooncología de AEAL.



aeál
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

conectados

Si eres paciente
con leucemia
linfocítica crónica
te ofrecemos
nuestro programa
de apoyo al
paciente.

Llámanos para más información

 **900 104 576**

Con el patrocinio de:

abbvie

AstraZeneca

BeiGene

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
JOHNSON & JOHNSON

Con el aval de:

SEHH Sociedad Española
Social de Hematología
y Hemoterapia

Apoya
esta iniciativa

AEALAPOYA

¿NECESITAS MATERIAL ORTOPÉDICO?

Si eres **pacientes de
cáncer** contáctanos
para poder
beneficiarte

aeal
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

Con la colaboración de

**Johnson
& Johnson**

SWIMMING **RC7**



Nutrición y cáncer

Utilización de suplementos nutricionales

Los suplementos nutricionales son preparados nutricionales que contienen carbohidratos, proteínas, grasas, vitaminas y minerales. Se utilizan para completar la dieta en caso de que sea insuficiente.

Existen muchos tipos para cubrir diferentes indicaciones:

- **Hipercalóricos:** son los que aportan más calorías. Contienen más de 1,10 kcal/ml.
- **Hiperproteicos:** son ricos en proteínas. Contienen más de un 18% de este nutriente.

- **Normocalóricos:** aportan 0,9 y 1,10 kcal/ml.
- **Normoproteicos:** aportan entre un 11 - 18% de proteínas.
- **Con/sin fibra.**
- **Fórmulas especiales:** son suplementos con una composición de nutrientes determinada que están diseñados para alguna situación específica.

También tienen diferentes consistencias:

- **Fórmulas en polvo:** se pueden diluir en agua, zumos, lácteos o en cualquier preparación culinaria.
- **Fórmulas líquidas:** se presentan en envases de vidrio,

plástico o brick. Tienen una gran variedad de sabores y la textura de un batido o de un yogur líquido.

- **Fórmulas de consistencia cremosa:** parecidas a las líquidas, pero más densas.

Algunos síntomas, como la pérdida de peso y de apetito, problemas de masticación, digestión y malabsorción, hacen que alimentarse sea una tarea difícil. Estos suplementos ayudan a mantener un correcto estado nutricional, mejorando tu salud y calidad de vida y reduciendo el riesgo de complicaciones.

Es recomendable que sean prescritos y supervisados por un especialista en nutrición.

NATILLAS

¿Qué necesitamos?

- 1 suplemento nutricional sabor vainilla.
- Un vaso de leche.
- Una yema de huevo.
- 2 cucharadas de azúcar.
- Una hoja de gelatina.
- Canela en rama.
- Una galleta.

Modo de preparación:

1. Hervir la leche con la canela.
2. Incorporar la yema de huevo, el azúcar y la gelatina y espesar a fuego lento.
3. Añadir el suplemento.
4. Servir en cuencos, enfriar y decorar con la galleta y un poco de canela.





Últimas noticias sobre AEAL

MES DE CONCIENCIACIÓN DE LOS CÁNCERES HEMATO-ONCOLÓGICOS

A lo largo del mes de septiembre hemos llevado a cabo diferentes actividades relacionadas con los distintos tipos de cáncer hemato-oncológicos.

Conoce toda la información aquí:

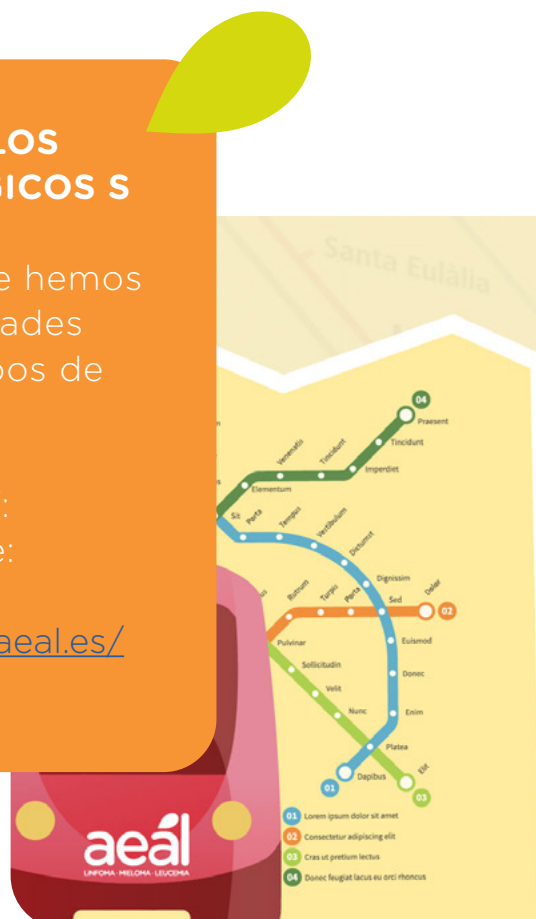
Día Mundial del Mieloma Múltiple:

<https://aeal.es/dmmieloma2024/>

Día Mundial del Linfoma: <https://aeal.es/dmlinfoma2024/>

De la PRIMERA
a la ÚLTIMA
→ PARADA

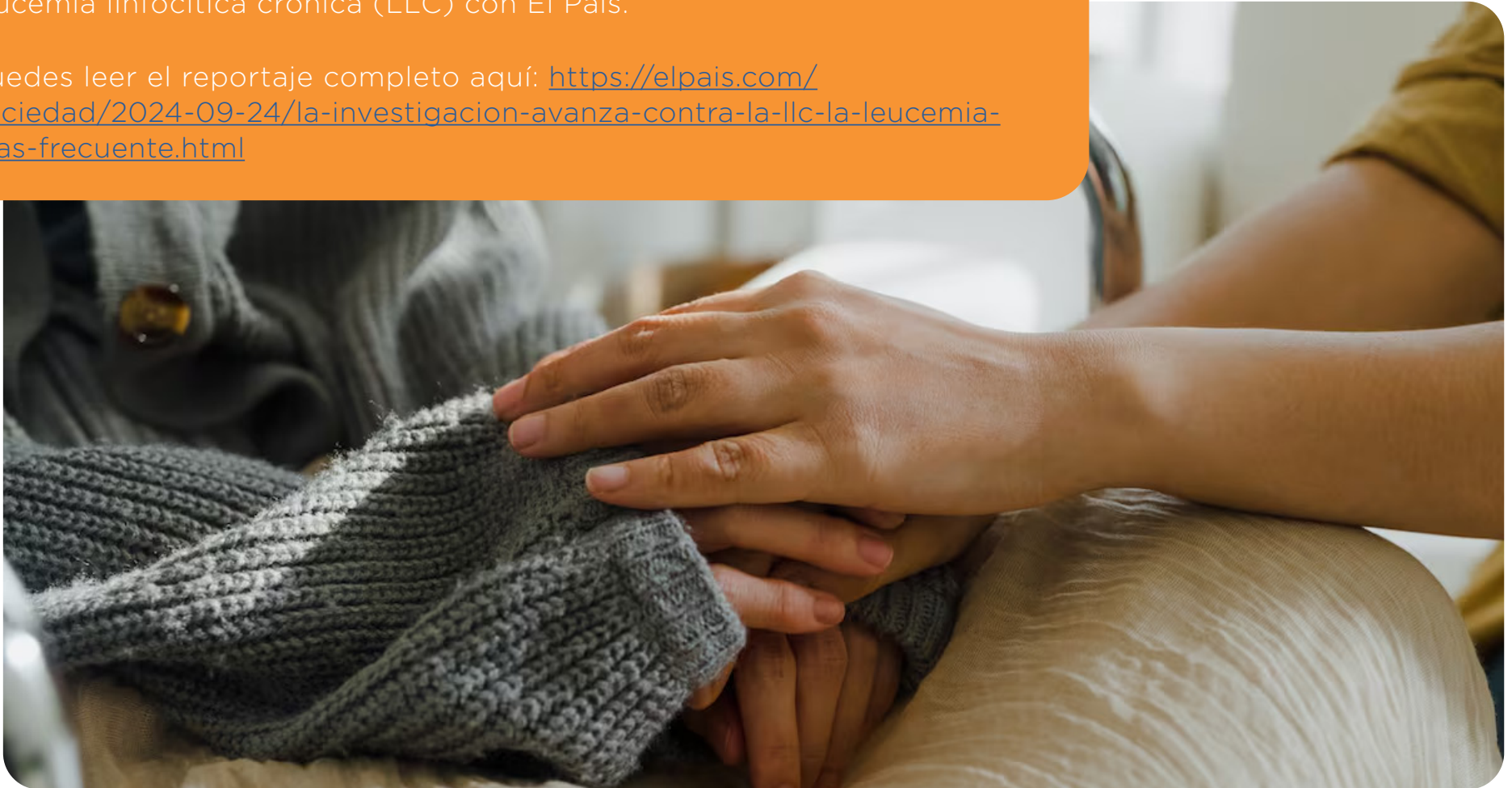
Día Mundial del
Linfoma 2024



ENTREVISTA - MES DE LAS LEUCEMIAS

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, habló sobre investigación en leucemia linfocítica crónica (LLC) con El País.

Puedes leer el reportaje completo aquí: <https://elpais.com/sociedad/2024-09-24/la-investigacion-avanza-contra-la-llc-la-leucemia-mas-frecuente.html>



la gaceta de aeal

Avda, Córdoba 15, 2ºB 28026 Madrid

91 563 18 01 / info@aeal.es / www.aeal.es

 Asociación AEAL  @AEAL_