

la gaceta de aeal

Diciembre
-2024-
Gaceta
Número 16

Proyecto PRISMA

¡Necesitamos saber tú opinión!

¿Qué son los Síndromes mielodisplásicos?

Te lo contamos

La navidad y el proceso oncológico

Nuestro equipo de psicooncología habla de ello

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



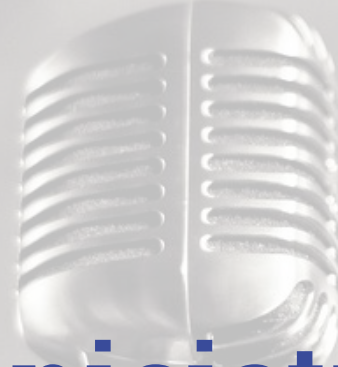
Aspectos emocionales y enfermedades oncohematológicas



Nutrición y cáncer



Últimas noticias sobre AEAL



Eventos e iniciativas de AEAL

PRISMMA

La adopción de un papel activo en el proceso de una enfermedad puede ayudar al paciente a afrontar la situación con una mayor sensación de control y una menor inseguridad.

Aunque hay diferentes formas de adoptar este papel, una de las principales es a través de la toma de decisiones. Tener la posibilidad de conocer las diferentes opciones existentes, por ejemplo, sobre el tratamiento y abordaje de la enfermedad, y la oportunidad de

decidir sobre cuál o cuáles utilizar es muy importante. Aunque sean los profesionales quienes cuentan con la mayor información y formación a nivel clínico, es el paciente quien está lidiando con la enfermedad de primera mano.

Por este motivo, es fundamental que se consideren sus preferencias, valores e inquietudes a la hora de decidir cualquier cuestión sobre la enfermedad. Así pues, hablamos de que el proceso de toma de decisiones sea compartido, de que exista un diálogo abierto, claro y honesto entre

los profesionales y el paciente, de que exista un espacio de comunicación en el que el paciente pueda plantear sus dudas y preocupaciones y exponer sus preferencias.

Los profesionales deberían ofrecer esta posibilidad, escuchando al paciente sin juzgarlo, validando sus inquietudes y dándole la información que precisan de la manera más clara posible, adaptándola a un lenguaje comprensible. De esta manera, se puede capacitar al paciente para involucrarse en su propio proceso, lo que le puede proporcionar una

mayor sensación de control en un escenario que está marcado por la incertidumbre, el miedo y la incontabilidad. Esto, a su vez, puede reforzar su autoestima, reducir su ansiedad y su percepción de vulnerabilidad.

Por todo ello, desde AEAL hemos puesto en marcha, en colaboración con Amgen, Proyecto PRISMMA: Prioridades en Mieloma Múltiple, una iniciativa en la que te invitamos a participar voluntariamente en una encuesta virtual para conocer su experiencia y sus preferencias.

Puedes acceder a ella aquí:



Visita la web



Proyecto PRISMMA: Prioridades en Mieloma Múltiple

Proyecto de colaboración entre pacientes y hematólogos con el objetivo de identificar los criterios de decisión en la elección de tratamiento para el mieloma múltiple en España.

PRISMMA es un proyecto de



con la participación de



y



Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia



Información médica

Síndromes Mielodisplásicos

Los Síndromes Mielodisplásicos no son un tipo de cáncer al uso. Los cánceres sólidos, como el cáncer de pulmón, el cáncer de mama o el cáncer de próstata se caracterizan por tres propiedades básicas y principales: se expanden de una manera incontrolada, no respetan los límites de su propio órgano (por ende, pueden infiltrarse directamente en otros órganos) y pueden causar metástasis en

órganos distantes muy alejados de la lesión primaria. Los síndromes mielodisplásicos no hacen esto: no es la expansión del «órgano» sangre lo que se teme, sino su fallo. En segundo lugar, la sangre no se infiltra en otros órganos. Y, por último, los síndromes mielodisplásicos no causan metástasis. No se encuentran células de SMD en el hígado, el cerebro ni los pulmones, como podrían encontrarse en el cáncer metastásico.

Por otro lado, la producción de sangre en los SMD es anómala y,

si no se corrige, puede provocar complicaciones graves, que quizá acaben causando el fallecimiento del paciente afectado. Por consiguiente, se dice que los Síndromes Mielodisplásicos constituyen una enfermedad «maligna» y, dado que todas las enfermedades malignas se resumen como cánceres, también se ha dado este apelativo a los SMD.

Los Síndromes Mielodisplásicos no son contagiosos y no pueden transmitirse a otras personas mediante ninguna forma de

contacto. Por otro lado, tampoco se consideran una enfermedad hereditaria, no se transmite de padres a hijos.

Causas

Hay muchas causas conocidas y otras menos conocidas que pueden dañar el ADN de las células madre progenitoras de las células sanguíneas, entre ellas la radiación. Éste es el motivo de que no se recomienda la exposición a la radioactividad o a los rayos X en exceso. Sin embargo, la propia Tierra produce radiación de la que nadie puede escapar y puede que esta radiación haya dañado el ADN de una persona afectada por SMD.

Además, el benceno es un potente inductor de lesiones en el ADN.

El benceno fue durante mucho tiempo una parte considerable del combustible de los motores de los coches y sigue estando presente en diminutas cantidades en el humo de los cigarrillos.

La quimioterapia o la radioterapia administradas para un tumor maligno (previo) también pueden dañar el ADN de las células madre.

Aun cuando alguien no haya estado expuesto nunca a ninguna de estas toxinas, su ADN puede lesionarse. A lo largo de la vida de una célula, el ADN tiene que leerse y releerse por diferentes razones (por ejemplo, para producir proteínas esenciales para la vida). Pequeños errores en el remontaje del ADN pueden contribuir al desarrollo de los síndromes mielodisplásicos.

Incidencia

Se desconoce el número de casos que se diagnostican cada año en España, pero la gran mayoría de los pacientes con SMD tienen una edad superior a los 70 años en el momento del diagnóstico, siendo poco frecuentes en la población joven. Además, la incidencia aumenta con la edad. Por tanto, la prevalencia de esta enfermedad en la última década ha aumentado puesto que la esperanza de vida de la población general es mayor. Además, es ligeramente más frecuente en varones, y no hay diferencias en cuanto a la raza.



Información médica



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

Llámanos para más información

 **900 104 576**



Aspectos emocionales y enfermedades oncohematológicas

La Navidad: una época que puede ser difícil

Las Navidades suelen ser unas fechas normalmente asociadas al disfrute, el amor y la gratitud, siendo socialmente vistas como unos días agradables. Sin embargo, no siempre es así. En esta época del año con frecuencia se escucha o se dice la frase “que pasen rápido”, ya que, de hecho, para muchas personas son unas fechas complicadas y de las que se querría prescindir. La falta de algún ser querido, los

problemas familiares, la soledad o las dificultades económicas, entre otros, son aspectos comunes que en ocasiones pueden hacer que esta época del año sea vivida con malestar.

En el caso del paciente oncológico, a estas posibles circunstancias se le pueden añadir otras relacionadas con la enfermedad: encontrarse mal física o emocionalmente y no poder disfrutar como uno desearía; ver que el tiempo libre se encuentra condicionado por los tratamientos, las consultas o incluso tener que pasar estas



fechas ingresado; el miedo a que estas sean las últimas navidades o la última oportunidad de estar junto a la familia; la comparativa y el balance desfavorables que inevitablemente se pueden hacer respecto a la situación que se tenía en otras navidades previas; la recepción de comentarios de familiares y allegados que, aunque bienintencionados, pueden resultar dolorosos; etc.

En esta situación, es posible que el paciente (o también el familiar) se sienta triste, abatido, enfadado, más irascible, o sensible. También es normal que se aísle, que tenga problemas para dormir o que se sienta solo, especialmente si está experimentando un malestar del que percibe que los demás no son conscientes.

¿Cómo se pueden afrontar estos días para que se hagan lo más llevaderos posibles? Ante todo, es importante validar y entender que es normal no sentir agrado por esta época del año. Como hemos visto, aunque en ocasiones exista esa presión social por creer que estas fechas son muy esperadas y deseables, no tiene por qué ser así. Tenemos derecho a que no nos gusten las navidades, y eso está bien. Es importante dar espacio a todas esas emociones que se generan al pasar por estas fechas.

Una vez que damos espacio a ese malestar y nos permitimos sentirlo, pueden existir pequeñas cosas que quizá no ayuden a “pasar” estos días. Pensar en qué necesitamos, comentárselo a la

familia e intentar buscar juntos una forma de atender lo máximo posible a esas necesidades es algo fundamental. Por ejemplo, si no nos encontramos muy bien y normalmente somos los anfitriones, es importante que hablemos con el resto de la familia para que quizá sean otros quienes adopten ese rol; si, por el motivo que sea, preferimos no ver a mucha gente y hacer una reunión más pequeña, también sería conveniente que lo expresáramos. De igual forma, si preferimos no hablar de la enfermedad en la cena, podemos pedirles a nuestros familiares que no lo hagan.

Otra cuestión que puede ayudarnos es, como siempre, estar activos y practicar el autocuidado. Realizar diferentes



Aspectos emocionales y enfermedades oncohematológicas



actividades puede ayudarnos a estar distraídos y disfrutar un poco, aunque este disfrute sea menor de lo que sería en “condiciones normales”. Dentro de estas actividades, es recomendable incluir alguna que nos sirva para cuidarnos, para dedicarnos a nosotros mismos tiempos de calidad, tanto solos como acompañados. Ir al cine a ver una película en la que tenemos interés, cocinarnos algún plato que nos apetezca, ir a tomar un chocolate caliente, dar un paseo por el campo, quedar con un amigo al que tenemos ganas de

ver, ir a la peluquería, comprarnos un libro o darnos un baño relajante son algunos ejemplos.

Igualmente, es importante tomar conciencia de que, por muy desagradables que nos resulten y por mucho rechazo que nos generen, tienen un principio y un fin. Aunque sean duras, son sólo una época del año. Una vez pasadas, la vida “volverá a la normalidad”. Tener presente este carácter temporal puede ayudarnos a afrontarlas.

DESDE **AEAL** OS
DESEAMOS UNA
FELIZ NAVIDAD
Y UN PRÓSPERO
AÑO NUEVO

aeál
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA





Nutrición y cáncer

¿Qué características debe tener una alimentación saludable?

Una dieta saludable tiene que reunir las características siguientes:

- Tiene que ser completa: debe aportar todos los nutrientes que necesita el organismo: hidratos de carbono, grasas, proteínas, vitaminas, minerales y agua.
- Tiene que ser equilibrada: los nutrientes deben estar repartidos guardando una proporción entre

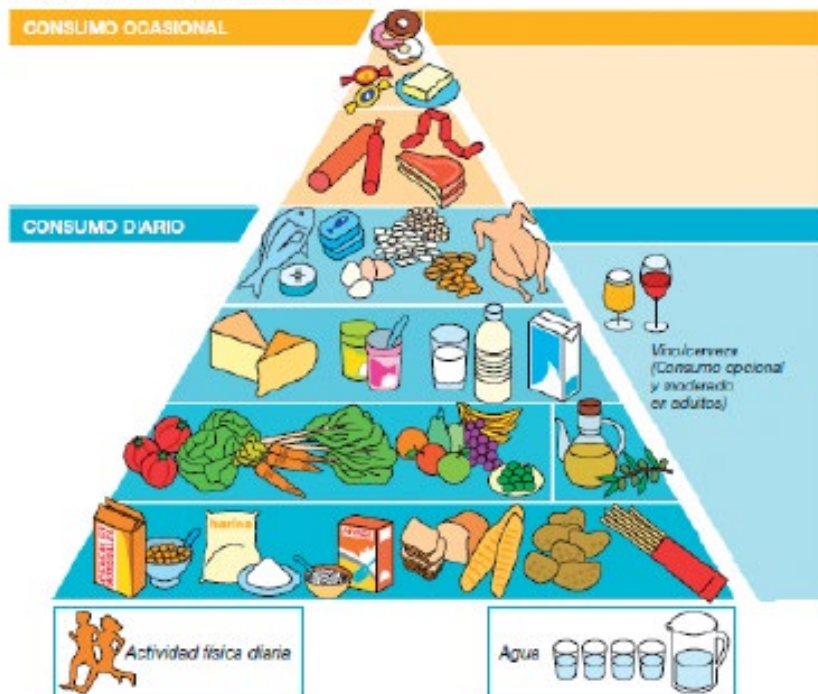
sí. Así, los hidratos de carbono (CHO) han de suponer entre un 55 y un 60% de las kilocalorías (Kcal) totales al día; las grasas, entre un 25 y un 30%; y las proteínas, entre un 12 y un 15%. Además, hay que beber de 1,5 a 2 litros de agua al día.

- Tiene que ser suficiente: la cantidad de alimentos ha de ser la adecuada para mantener el peso dentro de los rangos de normalidad y, en los niños, lograr un crecimiento y desarrollo proporcional.
- Tiene que ser adaptada a la edad,

al sexo, a la talla, a la actividad física que se realiza, al trabajo que desarrolla la persona y a su estado de salud.

- Tiene que ser variada: debe contener diferentes alimentos de cada uno de los grupos (lácteos, frutas, verduras y hortalizas, cereales, legumbres, carnes y aves, pescados, etc.), no solo porque con ello será más agradable, sino porque, a mayor variedad, habrá también una mayor seguridad de garantizar todos los nutrientes necesarios.

Pyramide de la Alimentación Saludable (SENC, 2004)



CONSUMO OCASIONAL



- Grasas (margarina, mantequilla)
- Dulces, bollería, caramelos, pasteles
- Bebidas refrescantes, helados
- Carnes grasas, embutidos

CONSUMO DIARIO



Pescados y mariscos	3-4 raciones semana
Carnes magras	3-4 raciones semana
Huevos	3-4 raciones semana
Legumbres	2-4 raciones semana
Frutos secos	3-7 raciones semana
Leche, yogur, queso	2-4 raciones día
Aceite de oliva	3-5 raciones día
Verduras y hortalizas	≥ 2 raciones día
Frutas	> 3 raciones día
Pan, cereales, cereales integrales, arroz, pasta, patatas	4-6 raciones día
Agua	4-8 raciones día
Vino/cerveza	Consumo opcional y moderado en adultos
Actividad física	Diana (>30 minutos)

SOPA DE PESCADO

¿Qué necesitamos?

- 1 cabeza de rape.
- 1 cebolla.
- 1 hoja de laurel.
- 1 ramita de perejil.
- 1 ramita de tomillo.
- 1 ajo.
- una pizca de azafrán.
- 1 tomate pequeño.

Modo de preparación:

1. En una cazuela rehoga, con aceite y margarina, la cebolla cortada a trocitos.
2. Cuando esté dorada, añade el tomate cortado a trocitos, la cabeza de rape, el laurel, el perejil, el tomillo y la sal.
3. Vierte 1,5 litros de agua calentada previamente y déjalo cocer unos 25 minutos.
4. Haz una picada con el ajo, las almendras y el azafrán, viértelo en la sopa y déjalo 5 minutos más.
5. Desmenuza la carne de la cabeza de rape y vuélvela a poner dentro del caldo.



AEALAPOYA

Servicio de préstamo de material ortopédico

Si eres paciente
oncohematológico
contáctanos para poder
beneficiarte

aeál
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

Con la colaboración de

Johnson & Johnson





Últimas noticias sobre AEAL

JORNADA INFORMATIVA

El día 6 de noviembre realizamos una jornada de concienciación e información en Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, dirigida a pacientes con linfoma.

En ella participaron profesionales expertos en la enfermedad.



JORNADA INFORMATIVA

El día 14 de noviembre realizamos una jornada de concienciación e información en Hospital del Henares, dirigida a pacientes con cáncer de pulmón.

CONGRESO

Nuestra presidenta, Begoña Barragán, estuvo presente en el 66th ASH Annual Meeting & Exposition celebrado en San Diego del 7 al 10 de diciembre.

COMISIÓN

Begoña Barragán participó en la Comisión de Seguimiento de Trasplantados de Médula Ósea.



JORNADA

Nuestra presidenta estuvo presente en la Jornada sobre Síndromes Mielodisplásicos en Córdoba

FORMACIÓN DE ASOCIACIONES Y CONGRESO GEPAC

AEAL participó en la Formación de Asociaciones de GEPAC y estuvo presente en su decimonoveno Congreso Iberoamericano de Pacientes con Cáncer.

la gaceta de aeal

Avda, Córdoba 15, 2ºB 28026 Madrid

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

 Asociación AEAL  @AEAL_