



MONTSE BOUZAS, LA HISTORIA DE UNA PACIENTE DE LMA LLENA DE VIDA

- La leucemia mieloide aguda (LMA) es la más común en adultos y representa el 40% de todas las leucemias en el mundo occidental
- Las oportunidades en LMA consisten en el descubrimiento de nuevas alteraciones moleculares y la creación de potenciales dianas terapéuticas
- Los pacientes con LMA reclaman mayor protección a nivel económico, laboral y social

Madrid, 29 de junio de 2017.

La leucemia mieloide aguda (también conocida como leucemia mieloblástica aguda, leucemia mielógena aguda, leucemia granulocítica aguda o LMA) es el tipo más común de leucemia aguda en adultos. Este tipo representa el 40 % de todas las leucemias en el mundo occidental y su incidencia en nuestro país se estima en 15 nuevos casos por millón de habitantes y año.

Con el fin de profundizar en tres aspectos clave para los pacientes y familiares –la enfermedad y los tratamientos, la relación con el equipo asistencial y la vida tras el diagnóstico-, Fundación MÁS QUE IDEAS organizó ayer “LMA: Más allá de la enfermedad. Encuentro entre pacientes y profesionales”, con la colaboración de Celgene, en el Impact Hub Madrid.

“Una enfermedad como la LMA no puede entenderse sin conocer la experiencia de las personas que deben convivir con ella cada día. Es cierto que sabemos más sobre la enfermedad y los tratamientos, pero debemos invertir más esfuerzos en dar soluciones a los problemas que la enfermedad acarrea a los pacientes” afirmó Diego Villalón, presidente de la Fundación MÁS QUE IDEAS, durante la inauguración del foro. Además, Villalón reconoció la importancia de celebrar iniciativas como esta: *“con este foro queremos dar voz al paciente, concienciar a los profesionales y trabajar juntos en la búsqueda de soluciones”*.

“SI HAY SOLUCIÓN ME ENFRENTARÉ, SI NO LA HAY LO AFRONTARÉ”

La mediana de edad de los pacientes con LMA es de 64 años y la mayoría de pacientes se sitúan en la franja de los 60 – 75 años. Sin embargo Montse Bouzas, auxiliar de enfermería y participante de la jornada, tenía 31 años en el momento del diagnóstico y recuerda el momento y el día en el que le diagnosticaron LMA *“recuerdo aquel momento como una locura. Al ser sanitaria intuí el diagnóstico y por tanto lo que se me venía encima,*

pero lo que me

hundió fue saber que iba a estar cincuenta días sin ver a mis hijas”. Pasado el shock inicial, Montse recuerda lo que le dijo a su hematóloga al recibir los resultados de la punción medular “si hay solución me enfrentaré y si no la hay, lo afrontaré”.

Sonia Fuentes, psicooncóloga y coordinadora de la Unidad de Psicooncología del Institut Català d’Oncologia (ICO) en el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, de Barcelona y participante de la jornada, afirmó que *“el diagnóstico de LMA, comporta en todos los casos y siempre, un gran impacto psicológico tanto en la persona afectada por la enfermedad, como en todos sus familiares más cercanos. En un primer momento puede ser difícil de creer, y a menudo, hay una sensación de ‘frenada’ absoluta de la vida”.*

Fuentes señala que las principales pautas de afrontamiento irían encaminadas a facilitar al máximo la toma de decisiones en ese período de novedad e incertidumbre:

- * Compartir la situación con familiares o amigos cercanos
- * Dejarse acompañar en las pruebas diagnósticas y en las visitas médicas
- * Preguntar y volver a preguntar las veces que sea necesario, cualquier duda relacionada con la información sobre la enfermedad y el tratamiento pactado con el médico
- * Buscar ayuda: fuentes de soporte cercanas, equipos de enfermería, trabajo social, psicólogo
- * Intentar ser muy práctico y delegar temas secundarios en este momento a personas de plena confianza

LMA: SÍNTOMAS Y TRATAMIENTOS

“Los síntomas propios de la leucemia mieloide aguda (LMA) se deben a la insuficiencia medular que provoca la enfermedad, es decir, síntomas relacionados con la anemia como astenia o malestar general, con la trombopenia como sangrados y con la neutropenia (síntomas infecciosos) o la leucocitosis (cefalea o síntomas de hiperviscosidad sanguínea)”, señaló Ana Garrido, hematóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona, miembro de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), y participante ayer del primer coloquio de la tarde. Y apostilló que “los principales tratamientos de la LMA se basan en regímenes de quimioterapia intensiva seguidos, en la mayoría de los casos, de un trasplante alogénico de precursores hematopoyéticos”, como fue el caso de Bouzas.

“Lo que sentimos todos los pacientes cuando aparece un donante es ilusión y alivio y, por otro lado, pánico por no saber si va a salir bien, si vas a llegar viva al trasplante, una mezcla de las dos cosas”. Montse se sometió con éxito a un trasplante alogénico



en noviembre de 2015, y recuerda cual fue el mejor momento durante el proceso del trasplante *“cuando me dijeron que la médula había prendido y que ya era medio española y medio irlandesa”*.

Garrido indicó que, en la actualidad, las mejoras en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda tienen como punto clave *“el descubrimiento de nuevas alteraciones moleculares, el conocimiento de su impacto en el pronóstico de la enfermedad y la creación de potenciales dianas terapéuticas dirigidas a estas lesiones presentes en las células tumorales”*.

LA VIDA TRAS EL DIAGNÓSTICO DE LMA

Montse, en la actualidad tiene 34 años, es voluntaria de ASOTRAME, Asociación gallega de trasplantados de médula ósea, y se siente una privilegiada: *“lo que yo vivo ahora es increíble. Sé que puedo recaer, pero ahora quiero vivir, pasar tiempo con mi gente, disfrutar de mi día a día”*. Desde su experiencia cree que *“las limitaciones se las pone uno mismo. Por eso debemos intentar tener una lectura positiva de todo lo que nos pasa en la vida”*.

Cristina Piñeiro, Presidenta de ASOTRAME, afirma que el hecho de que un paciente, como Montse Bouzas, pueda formar parte de una asociación de pacientes es muy positivo porque *“aporta vivencias en primera persona y empatiza de manera positiva con personas que están pasando por la misma enfermedad”*. Piñeiro incide en la labor tan importante que desarrollan las asociaciones de pacientes recordando que *“forman parte de la red de apoyo que recibe una persona en el momento que es diagnosticada con alguna patología. Así, pueden ofrecerles desde servicios profesionalizados (asesoramiento, información, intervención...), a actividades de ocio, formativas, o un lugar donde, simplemente, una persona puede encontrar a alguien que haya pasado por una situación similar y, por tanto, donde se va a sentir escuchado y comprendido”*.

Montse recuerda la gran cantidad de personas que la han ayudado en su camino pero reivindica que los pacientes *“necesitamos que se invierta más en nuestra calidad de vida. Cuando superas una enfermedad aguda que también va a ser crónica, deberíamos poder contar con más recursos, al salir del hospital tenemos que enfrentarnos a situaciones laborales, económicas y sociales que no podemos afrontar solos. Es necesario que las autoridades sanitarias hagan un esfuerzo para prestar más apoyo a las personas que viven con enfermedades y a su entorno”*.



Esta iniciativa contó con la colaboración de la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS), el Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA), el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG), y la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG).

Y también con la colaboración de las siguientes organizaciones de pacientes: Agrupación Española de Entidades Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (AELCLES), Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura (ADMO), Asociación Contra la Leucemia y las Enfermedades de la Sangre (ASCOL), Asociación para la lucha contra la leucemia de la Comunidad Valenciana (ASLEUVAL), Asociación gallega de trasplantados de médula ósea (ASOTRAME) y Dona Médula Aragón.

MÁS QUE IDEAS también agradeció durante la jornada el apoyo y la colaboración de las siguientes empresas: Ayregraf, For Events, Nivel 3, Sicilia Catering, The Special Juan y Viajes Altamira.

Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así, lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

Para más información:

Natalia Bermúdez

Tel. 667 60 33 53

lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org

#LeucemiaMAguda
**LEUCEMIA
MIELOIDE
AGUDA**

UNA INICIATIVA DE:  **Fundación
más
que
ideas**
Juntos sumamos en salud