

# ¿QUÉ ES EL LINFOMA CUTÁNEO?

VÍDEO INFORMATIVO PARA PACIENTES Y FAMILIARES



Y CONVERTIDA EN REALIDAD GRACIAS A:



## Fundación MÁS QUE IDEAS presenta “¿Qué es el linfoma cutáneo? Vídeo informativo para pacientes y familiares”

- Esta iniciativa responde al escaso conocimiento sobre esta enfermedad y es fruto de la colaboración de 20 organizaciones de ámbito civil y sanitario.
- A nivel terapéutico se están produciendo progresos y uno de los principales retos es el manejo de síntomas y efectos secundarios como el cansancio y el picor.
- La condición de enfermedad crónica y la poca información inciden en la mayor vulnerabilidad de las personas diagnosticadas.

**Madrid, 28 de octubre de 2020.**

Fundación MÁS QUE IDEAS presenta la iniciativa “¿Qué es el linfoma cutáneo? Vídeo informativo para pacientes y familiares”, una herramienta informativa que da respuesta al amplio desconocimiento de la población sobre este tipo de cáncer. El contenido de este vídeo ayuda a pacientes y familiares a conocer mejor su proceso y, por otro lado, informa a la sociedad sobre los síntomas del linfoma cutáneo.

Esta iniciativa impulsada por la Fundación MÁS QUE IDEAS es fruto de la colaboración de 20 organizaciones civiles y sanitarias. Ha contado con la revisión científica de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la colaboración de 12 asociaciones de pacientes y organizaciones sin ánimo de lucro, el apoyo de la organización Cutaneous Lymphoma Foundation (CLF), la Federació Catalana d’Entitats contra el Càncer (FECEC), la Fundación Internacional Josep Carreras y la Plataforma Malalties Minoritàries, y el patrocinio de Takeda.

“El diagnóstico de un cáncer es siempre difícil de afrontar y, en el caso del linfoma cutáneo, nos encontramos dos particularidades adicionales: la falta de información y la baja incidencia, la cual dificulta estar en contacto con otras personas con la misma enfermedad. Con recursos de apoyo como este vídeo queremos que las personas con linfoma cutáneo se sientan más acompañadas y conozcan mejor su proceso” afirma Víctor Rodríguez, Patrono de la Fundación MÁS QUE IDEAS. Bajo esta idea se ha desarrollado “¿Qué es el linfoma cutáneo? Vídeo informativo para pacientes y familiares”, un recurso que ayuda a comprender la enfermedad, sus síntomas, los subtipos de linfoma cutáneo, los tratamientos y algunas recomendaciones para el autocuidado.

# ¿QUÉ ES EL LINFOMA CUTÁNEO?

VÍDEO INFORMATIVO PARA PACIENTES Y FAMILIARES



Y CONVERTIDA EN REALIDAD GRACIAS A:



## Recurso didáctico, único y con rigurosidad científica

Para Susan Thornton, paciente de linfoma cutáneo y directora de la organización internacional de pacientes Cutaneous Lymphoma Foundation (CLF), “tener este tipo de recursos es un gran primer paso para aliviar la ansiedad que produce el diagnóstico. Además, ayuda a crear conciencia sobre este tipo de linfoma minoritario que, a menudo, no se diagnostica de forma idónea por el desconocimiento de los síntomas entre la población y el colectivo médico”.

En este sentido, Silvia Novelli, hematóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), representante de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y colaboradora científica de esta iniciativa, señala que este tipo de iniciativas son necesarias no solo para pacientes y familiares, sino también para el público en general y afirma que “los linfomas cutáneos tienen un impacto en la calidad de vida y es importante que esta situación sea visible para poder ofrecer ayudas y disponer de recursos necesarios para las personas afectadas. Este vídeo explica de una manera muy práctica el linfoma cutáneo y, sin duda, ayudará a que aprendamos un poco más sobre esta enfermedad”.

“Este vídeo es un recurso informativo realizado de la mano de la comunidad científica y de pacientes. El dinamismo del vídeo y los recursos gráficos empleados ayudarán a entender una enfermedad de la que apenas existe información en español”, apunta Rodríguez.

## Linfoma cutáneo: presente y futuro

El linfoma cutáneo es un tipo de cáncer que se origina en la piel, cuando los linfocitos que hay en ella empiezan a actuar de forma anormal. A diferencia de otros tipos de linfoma, es una enfermedad poco conocida debido, en parte, a que es una enfermedad de baja incidencia.

“Los linfomas cutáneos son procesos poco frecuentes. Se estima que su tasa de incidencia mundial es de 10 casos por millón de personas y año. Esta incidencia ha ido aumentando a lo largo de los años debido a los avances de la ciencia en este campo permitiendo un mejor conocimiento, identificación y clasificación de los mismos”, afirma Cristina Muniesa, dermatóloga del Hospital de Viladecans (Barcelona), coordinadora del Grupo de Trabajo de Linfomas Cutáneos de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y colaboradora científica de esta iniciativa.

Los avances en el conocimiento de los linfomas cutáneos se han visto acompañados de progresos a nivel terapéutico. Las terapias dirigidas a la piel son efectivas para la mayoría de los linfomas cutáneos

# ¿QUÉ ES EL LINFOMA CUTÁNEO?

VÍDEO INFORMATIVO PARA PACIENTES Y FAMILIARES



Y CONVERTIDA EN REALIDAD GRACIAS A:



primarios y los principales avances se esperan en los casos más complejos. En este sentido, Novelli afirma que “los mayores avances se prevén en los casos donde hace falta el uso de terapias sistémicas. Lo que marcará la diferencia en el futuro serán las nuevas modalidades de fotoaféresis extracorpórea, anticuerpos monoclonales dirigidos a la célula tumoral y/o el microambiente tumoral, los agentes que actúan a nivel epigenético y las combinaciones entre ellos y otros agentes ya en uso”.

## Necesidades de las personas con linfoma cutáneo

El linfoma cutáneo es una enfermedad crónica que produce un impacto en la calidad de vida de las personas diagnosticadas. Los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos suelen acompañarse de otras implicaciones derivadas de las repercusiones en la imagen, así como del carácter crónico de la patología y la condición de enfermedad minoritaria. “La mayoría nunca ha conocida a otra persona con su enfermedad, lo que les hace sentir vulnerables. Además, el impacto en la piel, la picazón intensa y la vergüenza por las repercusiones en la imagen corporal son aspectos que a menudo no se abordan adecuadamente”, apunta Thornton.

El cansancio, las reacciones en la piel y el picor son las tres principales repercusiones físicas de la enfermedad, según las personas con esta enfermedad<sup>1</sup>. En este sentido, Muniesa destaca que “el cansancio y, especialmente, el picor son síntomas que pueden acompañar a las personas con algunos de los subtipos de linfomas cutáneos y que repercuten negativamente en su calidad de vida. El manejo del prurito supone un reto terapéutico. Habitualmente la mejora de la enfermedad de base y los avances en este sentido, ayudarán a controlar también esta sintomatología”.

## Vídeo “¿Qué es el linfoma cutáneo?”

El vídeo de “[¿Qué es el linfoma cutáneo?](#)” se puede visualizar en el canal de YouTube y en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS:

[www.fundacionmasqueideas.org/portfolio/que\\_es\\_linfoma\\_cutaneo/](http://www.fundacionmasqueideas.org/portfolio/que_es_linfoma_cutaneo/)

Las asociaciones de pacientes y organizaciones sin ánimo de lucro colaboradoras del vídeo son:

- ADMO, Asociación para la Donación de Médula Ósea y cordón umbilical de Extremadura

<sup>1</sup> Lymphoma Coalition Report (2018). Global Patient Survey on Lymphomas & CLL | Cutaneous Lymphoma. Disponible en: <https://www.lymphomacoalition.org/images/2018GPSReports/Global-Patient-Survey-2018---Subtype-Report---CL.pdf>

# ¿QUÉ ES EL LINFOMA CUTÁNEO?

VÍDEO INFORMATIVO  
PARA PACIENTES  
Y FAMILIARES



Y CONVERTIDA EN REALIDAD GRACIAS A:



- ADMOBU, Asociación de Donantes de Médula Ósea de Burgos
- AELCLÉS, Agrupación Española de Entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
- ALCLES, Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre
- APOLEU, Asociación de Apoyo a Familiares y Enfermos de Leucemia (Cádiz)
- ASCOL, Asociación contra la leucemia y enfermedades de la sangre
- ASLEUVAL, Asociación para la Lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana
- ASOTRAME, Asociación gallega de Trasplantados de Médula Ósea
- ASTHEHA, Asociación Trasplantados Hematopoyéticos y Enfermos Hematológicos de Asturias
- ATMOS, Asociación de Personas Trasplantadas de Médula Ósea y Enfermedades de la Sangre
- Fundación Leucemia y Linfoma
- SiC, Associació SUPORT I COMPANYIA a malalts de càncer hematològic

Te animamos a que compartas y comentes el vídeo en redes sociales a través de la etiqueta **#SumandoenSalud**.

## 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.

[www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

Para más información:

**Natalia Bermúdez**

Fundación MAS QUE IDEAS

[nataliabermudez@fundacionmasqueideas.org](mailto:nataliabermudez@fundacionmasqueideas.org)

674 26 52 11