


[Portada](#)
[Noticias](#)
[España](#)
[Mundo](#)
[Negocios](#)
[Sociedad](#)
[Foros](#)
[Clasificados](#)
[Blogs](#)
[Juegos](#)
[Canales: Arte y cultura](#) | [Ciencia](#) | [Cine](#) | [Deportes](#) | [Espectáculos](#) | [Freeware](#) | [Hogar y salud](#) | [Humor](#) | [Música](#) | [Tecnología](#) | [Viajes y motor](#)

Descubre miles de solteras cerca de tí en Zoosk
Suscríbete Sin Cargo


En España se diagnostican 1.900 nuevos casos de síndrome mielodisplásico cada año

[Encuentra el Amor](#) [Meetic.es](#)

Elige perfil, mira foto, lánzate y chatea. Inscríbete gratis en Meetic

[Piano](#) [www.thomann.de/es](#)

¿Buscas un piano? ¡Lo encuentras en Thomann!

[Cursos Gratis del Inem](#) [CursosGratis.eMagister.com](#)

+290 Cursos Gratis (Subvencionados) Apúntate a hacer Cursos Sin Pagar!

[Descarga Google Chrome](#) [www.google.es/chrome](#)

Buscar es fácil y rápido con el navegador web de Google.

Anuncios Google

SINC

Los Síndromes Mielodisplásicos (SMD) son un grupo de trastornos de la médula ósea caracterizados por una producción insuficiente de células sanguíneas sanas y, en ocasiones, la presencia de células sanguíneas inmaduras anormales. Aparecen principalmente en personas mayores de 70 años "aunque también pueden afectar a personas más jóvenes" y tienen mayor incidencia entre los varones.

Se desconocen las causas exactas que originan este síndrome, aunque algunos estudios sugieren una predisposición genética y la existencia de ciertos factores de riesgo que favorecen su aparición, como la edad, la exposición a agentes químicos o tratamientos contra el cáncer.

Para paliar el desconocimiento a los SMD y su diagnóstico por parte de la población, la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), celebra hoy el Día del Síndrome Mielodisplásico. "La celebración de este día tiene como objetivo dar a conocer estas enfermedades a la población y a nuestros políticos, para que se impulsen acciones de soporte a los pacientes y sus familiares, y se promueva la investigación en este ámbito", señala Begoña Barragán, presidenta de la asociación.



Se estima que en España hay cerca de 10.000 personas con SMD, con aproximadamente 1.900 nuevos casos diagnosticados cada año (cuatro por cada 100.000 habitantes).

"Estos pacientes ocupan un puesto tan importante como el de cualquier otra patología relacionada dentro de AEAL", aclara Barragán. "El paciente tipo es una persona de edad avanzada a la que le cuesta mucho acceder a la información. Además, el sistema sanitario español no facilita su acceso a la misma".

Esta iniciativa pretende informar a la población general de los tratamientos actualmente disponibles, para lo que se ha elaborado un manifiesto con las diez demandas más importantes en relación con el abordaje de los SMD.

Para el doctor Jordi Sierra, jefe del Servicio de Hematología del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, "hay que promover más iniciativas como la que nos ocupa, potenciar las asociaciones de pacientes y destinar recursos para la investigación en este campo". El doctor Sierra ha exigido a las administraciones "confianza en el buen hacer clínico de los profesionales y en su responsabilidad a la hora de gestionar los recursos y utilizar los fármacos más eficaces para estos pacientes". Precisamente, los avances más importantes de los últimos años tienen que ver con la introducción de fármacos como la 5-azacitidina, la lenalidomida o los quelantes orales del hierro.

La aparición de anemia suele ser el primer paso en el desarrollo de la enfermedad. "Cuando causa síntomas puede tratarse con eritropoyetina, una hormona estimulante de la producción de hematies", explica Sierra, "si el paciente no responde al tratamiento y la anemia empieza a ser importante, hay que iniciar las transfusiones de sangre". Los quelantes orales evitan la sobrecarga de hierro asociada a este tratamiento. "De aparecer infecciones por déficit de leucocitos, está indicada la administración de antibióticos y estimulantes de la producción de glóbulos blancos", afirma. Gracias a estos nuevos fármacos, puede plantearse el trasplante de médula ósea hasta los 65 años de edad.

Si el paciente está anémico, suele depender de transfusiones de sangre, lo que eleva el riesgo de sufrir infecciones. Teresa Pérez Valero, delegada de AEAL en Zaragoza, fue diagnosticada de SMD a los 35 años de edad. "Mi vida cambio de blanco a negro en muy poco tiempo", explica. "Desde que me diagnosticaron de la enfermedad, he estado dependiendo de un hospital continuamente, primero porque no había tratamiento alguno para la enfermedad y me mantenía con transfusiones de sangre, luego porque el primer tratamiento que apareció me exigía acudir al hospital tres veces por semana. Hace 6 años comenzó mi recuperación y empecé a vivir de verdad. Aunque es muy duro, lo he superado, y éste es el mensaje que quiero transmitir".

Según Alfonso Santiago, secretario de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, "la colaboración entre asociaciones de pacientes y sociedades científicas es muy importante, porque mientras que las primeras tratan de dar respuesta a una serie de necesidades colaterales que provocan las enfermedades, que no suelen estar del todo bien atendidas, las segundas poseen influencia y un conocimiento que pueden ser de gran ayuda para sacar adelante iniciativas conjuntas".


Videos sobre Síndrome mielodisplásico

Todavía no hay comentarios

Deja un comentario

<input type="text"/>	* Su nombre
<input type="text"/>	* Su email (no aparece publicado)
<input type="text"/>	Su ciudad
<input type="checkbox"/>	Recuérdame ?
<input type="radio"/>	Recibir un aviso si alguien responde ?
<input type="radio"/>	Sólo si me responde a mí en particular ?
Tema: <input type="text"/>	

AEAL celebra el Celebración del I Día de los Síndromes Mielodisplásicos [Array](#) [Imprimir](#) [Array](#)
redacción pnoticias

25/10/11
18:25

La Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), perteneciente al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), celebra hoy el I Día de los Síndromes Mielodisplásicos, un grupo de enfermedades que en sus distintos niveles condiciona la vida de cerca de 10.000 personas en nuestro país.



La celebración del **I Día de los Síndromes Mielodisplásicos** ha estado organizada por **AEAL** y la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**, además de contar con el apoyo de **Celgene**.

Aunque puede aparecer también en jóvenes, como es el caso del testimonio recogido en el vídeo, el paciente tipo es una persona de edad avanzada a la que le cuesta mucho acceder a la información y de ahí la creación de un día como el de hoy y la elaboración de un manifiesto con las demandas más importantes en relación a los Síndromes Mielodisplásicos. Esta información que necesitan tampoco puesta a su alcance por el

sistema sanitario español. De hecho, actualmente existe un gran desconocimiento por parte de la población en torno a los SMD, su diagnóstico y los tratamientos disponibles.

En los últimos años los avances más importantes en Síndromes Mielodisplásicos tienen que ver con la introducción de nuevos fármacos, que aumentan la supervivencia y mejoran la calidad de vida de los pacientes.

No resulta nada fácil ser paciente de Síndrome Mielodisplásico: palpitaciones, mareos, cansancio, fiebre, hemorragias, infecciones... Es muy importante para dar a conocer estas enfermedades a la población y a para que se impulsen acciones de soporte a los pacientes y sus familiares. Y es que con el esfuerzo de todos, los pacientes pueden afrontar mejor su enfermedad y superar muchas de las barreras que se alzan a su paso.

Los Síndromes Mielodisplásicos son un grupo de trastornos de la médula ósea caracterizados por una producción insuficiente de células sanguíneas sanas y la presencia de células sanguíneas inmaduras. Se diagnostican cada año 1.900 casos nuevos.

Seguiremos informando...

[Siguiente >](#)

Noticias

Los afectados por síndromes mielodisplásicos elaboran un decálogo con las demandas más importantes sobre el abordaje de su enfermedad



Con motivo del Día del Síndrome Mielodisplásico (SMD), la Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL) ha hecho público un manifiesto que contiene las demandas más importantes relativas al abordaje del SMD, entre las que cabe destacar la constitución de registro de tumores de ámbito estatal, y la asistencia multidisciplinar por profesionales cualificados en servicio de referencia

Madrid, 26 de octubre 2011 (medicosypacientes.com)

En España alrededor de 10.000 personas sufren síndromes mielodisplásicos (SMD), con una incidencia de 1.900 casos



diagnosticados cada año. El SMD es un grupo de trastornos de la médula ósea caracterizados por una producción insuficiente de células sanguíneas sanas y, en ocasiones, la presencia de células sanguíneas inmaduras anormales.

El paciente tipo es una persona de edad avanzada, por lo general mayores de 70 años, aunque también pueden afectar a personas más jóvenes, siendo su incidencia mayor entre los varones. Uno de los mayores problemas a los que se enfrenta actualmente esta enfermedad, según ha destacado la Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL), es "el gran desconocimiento por parte de la población en torno a los SMD, su diagnóstico y los tratamientos actualmente disponibles". Así lo ha expuesto con motivo del Día del Síndrome Mielodisplásico, con el apoyo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), una iniciativa con la que se pretende informar a la población general de los tratamientos actualmente disponibles.

Una de las labores de la AEAL ha sido la elaboración de un manifiesto con las diez demandas más importantes relativas al abordaje de los SMD, que son las siguientes:

- 1- Acceso a la investigación biomédica y clínica de excelencia
- 2- Asistencia multidisciplinar por profesionales cualificados en servicio de referencia

- 3-Aumento de la información y de los servicios de apoyo al paciente
- 4-Constitución de registro de tumores de ámbito estatal
- 5-Acceso a un tratamiento efectivo sin discriminación
- 6-Evaluación de la atención oncológica según criterios de calidad
- 7-Establecimiento de planes de atención a las necesidades de los supervivientes
- 8-Políticas que sitúen a los pacientes y sus necesidades en el centro de la atención oncológica
- 9-Reducción del aislamiento que caracteriza las vidas de los pacientes de un síndrome mielodisplásico y sus familias
- 10-Fomentar una cultura de responsabilidad social corporativa de las empresas e instituciones más cercana a los pacientes con un síndrome mielodisplásico

El jefe del Servicio de Hematología del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, el doctor Jordi Sierra, considera que "hay que promover más iniciativas de este tipo para potenciar las asociaciones de pacientes y destinar recursos para la investigación en este campo".

Por su parte, el secretario de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), Alfonso Santiago, ha señalado que "la colaboración entre las Asociaciones de Pacientes y las Sociedades Científicas es muy importante porque mientras que las primeras tratan de dar respuesta a una serie de necesidades colaterales que provocan las enfermedades y que no suelen estar del todo bien atendidas, las segundas poseen una influencia y un conocimiento que pueden ser de gran ayuda para sacar adelante iniciativas conjuntas".

El manifiesto íntegro se puede consultar a pie de página

Adjunto	Tamaño
Manifiesto.pdf	71 KB



Asturias Mundial. Miércoles, 26 de Octubre de 2011. 11:16:18

Buscar

Coordinador: Ignacio Sánchez-Vicente **AMDC** Así somos y así pensamos

[Facebook](#) [Twitter](#) [RSS](#) [Información Legal](#)

[Portada](#) [Política](#) [Asturianía](#) [Mundo](#) [Salud](#) [Dinero](#) [Sociedad](#) [Deportes](#) [Gastronomía](#) [SidrAManía](#)
[Ecología](#)

[I+D+i](#) [Cultura](#) [Entretenimiento](#) [Frikinews](#) [inmemoriAM](#) [Opinión](#) [Bloggers](#)

Salud 25/10/2011

En España se diagnostican 1.900 nuevos casos de mielodisplásico cada año

1

Me gusta

2

0

Email

Por AEAL/SINC

Los Síndromes Mielodisplásicos (SMD) son un grupo de trastornos de la médula que consisten en una producción insuficiente de células sanguíneas sanas y, en ocasiones, la presencia de células inmaduras anormales. Aparecen principalmente en personas mayores de 70 años y pueden afectar a personas más jóvenes— y tienen mayor incidencia entre los varones.

Se desconocen las causas exactas que originan este síndrome, aunque algunos factores de riesgo que favorecen su aparición son la predisposición genética y la existencia de ciertos factores de riesgo que favorecen su aparición, como la exposición a agentes químicos o tratamientos contra el cáncer.

Para paliar el desconocimiento a los SMD y su diagnóstico por parte de la población, la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), celebra el día del Mielodisplásico. “La celebración de este día tiene como objetivo dar a conocer a la población y a nuestros políticos, para que se impulsen acciones de soporte a los pacientes y se promueva la investigación en este ámbito”, señala Begoña Barragán, presidenta de la AEAL.

Se estima que en España hay cerca de 10.000 personas con SMD, con aproximadamente 4.000 casos diagnosticados cada año (cuatro por cada 100.000 habitantes).

“Estos pacientes ocupan un puesto tan importante como el de cualquier otra patología de AEAL”, aclara Barragán. “El paciente tipo es una persona de edad avanzada que necesita acceder a la información. Además, el sistema sanitario español no facilita su acceso a la información”.



Esta iniciativa pretende informar a la población general de los tratamientos actualmente disponibles, para lo que se ha elaborado un manifiesto con las diez demandas más importantes en relación con el abordaje de los SMD.

Para el doctor Jordi Sierra, jefe del Servicio de Hematología del Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, “hay que promover más iniciativas como la que nos ocupa, potenciar las asociaciones de pacientes y destinar recursos para la investigación en este campo”. El doctor Sierra ha exigido a las administraciones “confianza en el buen hacer clínico de los profesionales y en su responsabilidad a la hora de gestionar los recursos y utilizar los fármacos más eficaces para estos pacientes”. Precisamente, los avances más importantes de los últimos años tienen que ver con la introducción de fármacos como la 5-azacitidina, la lenalidomida o los quelantes orales del hierro.

La aparición de anemia suele ser el primer paso en el desarrollo de la enfermedad. “Cuando causa síntomas puede tratarse con eritropoyetina, una hormona estimulante de la producción de hematíes”, explica Sierra, “si el paciente no responde al tratamiento y la anemia empieza a ser importante, hay que iniciar las transfusiones de sangre”. Los quelantes orales evitan la sobrecarga de hierro asociada a este tratamiento. “De aparecer infecciones por déficit de leucocitos, está indicada la administración de antibióticos y estimulantes de la producción de glóbulos blancos”, afirma. Gracias a estos nuevos fármacos, puede plantearse el trasplante de médula ósea hasta los 65 años de edad.

Si el paciente está anémico, suele depender de transfusiones de sangre, lo que eleva el riesgo de sufrir infecciones. Teresa Pérez Valero, delegada de AEAL en Zaragoza, fue diagnosticada de SMD a los 35 años de edad. “Mi vida cambio de blanco a negro en muy poco tiempo”, explica. “Desde que me diagnosticaron de la enfermedad, he estado dependiendo de un hospital continuamente, primero porque no había tratamiento alguno para la enfermedad y me mantenía con transfusiones de sangre, luego porque el primer tratamiento que apareció me exigía acudir al hospital tres veces por semana. Hace 6 años comenzó mi recuperación y empecé a vivir de verdad. Aunque es muy duro, lo he superado, y éste es el mensaje que quiero transmitir”.

Según Alfonso Santiago, secretario de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, “la colaboración entre asociaciones de pacientes y sociedades científicas es muy importante, porque mientras que las primeras tratan de dar respuesta a una serie de necesidades colaterales que provocan las enfermedades, que no suelen estar del todo bien atendidas, las segundas poseen influencia y un conocimiento que pueden ser de gran ayuda para sacar adelante iniciativas conjuntas”

FOTO: Extracción de médula ósea. Imagen:Wikipedia

Introduce tu nombre o apodo:

Introduce el texto de tu comentario:

Caracteres restantes: 255

Introduce el código que se muestra en la imagen:



Los comentarios publicados son de exclusiva responsabilidad de sus autores y las consecuencias derivadas de ellos pueden ser pasibles de sanciones legales.

PUBLICAR COMENTARIO





amplifon
CENTROS AUDITIVOS

Amplifon, líder mundial en soluciones auditivas, le ofrece:

- **Revisión** Auditiva Gratuita
- **Prueba** Gratuita del Audífono durante 30 días sin compromiso de compra
- **Pilas Gratis** durante un año por la compra de su nuevo audífono



NUBA experience

DOMDOM music

reboot 010
www.autorecambiosonline.com
618 128 136

Todo el repuesto para su
a la distancia de

Asturias Mundial · Información y entretenimiento

[Aviso Legal](#) · am@asturiasmundial.com esarte & registro dominios asturias