

¿QUÉ ES EL LINFOMA DE HODGKIN?

Información general sobre la enfermedad

aeal
Explica

¿QUÉ ES EL LINFOMA DE HODGKIN? SÍNTOMAS

CLASIFICACIÓN ESTADIAJE CÓMO SE ORIGINA

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS PRONÓSTICO

TRATAMIENTOS EFECTOS SECUNDARIOS

aeal
Explica

COLECCIÓN

NÚMERO 2

¿QUÉ ES EL LINFOMA DE HODGKIN?

Información general sobre
la enfermedad

Publicado gracias al patrocinio de:



AEAL Explica: ¿Qué es el Linfoma de Hodgkin?

PRIMERA y TERCERA PARTE

Autor: AEAL

SEGUNDA PARTE

Autor: Mariano Provencio, MD PhD

Departamento de Oncología Médica

Hospital Universitario Puerta de Hierro

Majadahonda

Madrid-28222

España

Teléfono: +34 911917149/ +34 911916279

Edita: AEAL

Primera edición: Octubre 2008 - 2.000 ejemplares

Imprime: Impresos Izquierdo, S.A.

ISBN: 978-84-694-9809-5

Colección AEAL Explica

Copyright de esta colección

© AEAL. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

C/ Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

Teléfono: 901 220 110

Fax: 91 141 01 14

Web: www.aeal.es

E-Mail: info@aeal.es

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio sin permiso previo de AEAL.

ÍNDICE

Primera parte: Información preliminar

- 6 Introducción
- 7 La médula ósea, las células madre y la formación de las células sanguíneas
- 12 El sistema linfático
- 15 ¿Qué son los linfomas?

Segunda parte: El Linfoma de Hodgkin

- 18 Introducción
- 19 Epidemiología
- 22 Patología del Linfoma de Hodgkin
- 24 Origen de las células de Reed-Sternberg y de L&H
- 25 Diagnóstico
- 27 Elección del tratamiento
- 30 Tratamiento
- 32 Efectos secundarios tardíos
- 36 Bibliografía

Tercera parte: Información práctica

- 42 Convivir con el linfoma
- 44 La comunicación con el equipo médico
- 45 Preguntas para hacer al equipo médico
- 47 Lista de consejos
- 48 Glosario de términos médicos
- 65 ¿Qué es AEAL?
- 66 AEAL te ofrece
- 67 Otros materiales informativos de AEAL
- 68 Colabora con AEAL

Primera parte
INFORMACIÓN
PRELIMINAR

INTRODUCCIÓN

Esta guía está dirigida a pacientes diagnosticados de Linfoma de Hodgkin. También puede ser útil para sus familiares y amigos. Se ha escrito con la intención de ayudarte a entender la enfermedad, las diferentes opciones de tratamientos y los cuidados que debes tener.

Al ser una información general, se explican los tratamientos usados con más frecuencia para el linfoma de Hodgkin pero no hace un análisis muy detallado de cada uno de ellos. Si prefieres leer sólo algunas secciones puedes hacerlo, cada una de ellas puede darte información independiente del resto.

El significado de las palabras poco habituales o técnicas lo puedes encontrar en la sección Explicación de términos médicos que se encuentra en las secciones finales.

Objetivos de esta guía:

- Ayudarte a entender más acerca del linfoma y su tratamiento
- Ayudarte a tomar decisiones desde la información
- Proveer información a cuidadores y familiares

AEAL Explica: ¿Qué es el Linfoma de Hodgkin? te ofrece una visión general de muchos de los aspectos a los que tienes que enfrentarte al convivir con un linfoma. AEAL dispone también de otros materiales sobre opciones específicas de tratamiento, manejo de la enfermedad y otros aspectos a tener en cuenta por pacientes y cuidadores. Puedes encontrar información acerca de los servicios que tenemos disponibles en las secciones finales de esta guía.

Si quieres hablar con alguien acerca de cualquier cuestión relacionada con el linfoma, sus tratamientos o sus cuidados, puedes llamar al teléfono de AEAL 901 220 110 de 10 de la mañana a 7 de la tarde. El precio de la llamada es el de una llamada local.

AVISO IMPORTANTE:

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

LA MÉDULA ÓSEA, LAS CÉLULAS MADRE Y LA FORMACIÓN DE LAS CÉLULAS SANGUÍNEAS

¿Qué es la médula ósea?

Es un tipo de tejido que se encuentra en el interior de los huesos. Puede ser de dos clases; roja y amarilla. La médula ósea roja es donde se fabrican las células de la sangre, este proceso de fabricación se denomina hematopoyesis o hemopoyesis. La médula amarilla se compone de grasa y no participa en la formación de la sangre. Durante la niñez, la mayor parte de la médula es roja, pero con el paso de los años, se convierte en amarilla, aunque puede volverse a convertir en médula roja si fuese necesario. Los adultos tenemos médula ósea roja en las costillas, el esternón, la columna vertebral, cráneo, escápula y pelvis. Nos vamos a centrar en la médula ósea roja, a la que nos referiremos como médula ósea. Ésta contiene las células madre o hemoblastos que originan los tres tipos de células sanguíneas:

- Los hematíes, eritrocitos o glóbulos rojos son los encargados de llevar el oxígeno a las células.
- Los leucocitos o glóbulos blancos nos defienden de las infecciones.
- Las plaquetas evitan la hemorragia formando un coágulo cuando tenemos una herida.

La médula ósea mantiene el número normal de los tres tipos de células sanguíneas, sustituyendo a las antiguas que sufren muerte natural. Además si necesitara aumentar el número de ellas, por cualquier motivo, la médula formaría con rapidez nuevas células. Por ejemplo, cuando hay una infección, la médula estimula la formación de leucocitos para combatirla y su número aumentará con rapidez.

¿Qué son los glóbulos rojos, hematíes o eritrocitos?

Los hematíes son discos bicóncavos (como una pelotita hueca) compuestos de una sustancia llamada hemoglobina, rica en hierro. Su función es transportar oxígeno, uniéndose a la hemoglobina, desde los pulmones a todas partes del cuerpo porque tienen un tamaño, una forma y una flexibilidad que hace que se puedan introducir entre pequeños espacios. Los hematíes derivan de la célula madre de la médula ósea y son células con núcleo cuya maduración en la médula se lleva a cabo cuando la hemoglobina se une a él y pierde su núcleo. En

este momento, esa célula nueva se llama reticulocito que se transforma en eritrocito o hematíe cuando pierde material y se hace más pequeño. El eritrocito ya maduro pasa al torrente sanguíneo. La hormona que regula la formación de hematíes se llama eritropoyetina, que se forma en los riñones, y que estimula a la médula para que forme hematíes y que en los momentos críticos, por ejemplo, en una hemorragia, no falten. Se puede administrar una hormona sintética de eritropoyetina en una inyección cuando los hematíes han disminuido como consecuencia, por ejemplo de la quimioterapia. Los glóbulos rojos o hematíes tienen una vida media de unos 120 días y se eliminan por el hígado y el bazo. Para que se formen hematíes, la médula ósea necesita hierro, vitamina B-12, ácido fólico, vitamina B-6, entre otros. Es muy importante incluir en nuestra dieta alimentos que nos aporten estos nutrientes. Vamos a ver los parámetros normales más significativos que se relacionan con los glóbulos rojos:

- El recuento normal de glóbulos rojos es de 4,5 a 6 millones por milímetro cúbico para los hombres y de 4 a 5,5 millones por milímetro cúbico para las mujeres.
- La hemoglobina normal para los hombres es de 14 a 18 gramos por 100 miligramos de sangre y de 12 a 16 gramos para las mujeres.
- El hematocrito es el porcentaje de glóbulos rojos en la sangre, lo normal es de 42 a 54% para el hombre, y de 38 a 46% para las mujeres.

Cuando hay una pérdida de sangre o existe una disminución de la producción de hematíes en la médula, como por ejemplo durante la quimioterapia, estos valores descienden, hecho que conocemos como anemia. Si su descenso es leve, la persona puede notar una cierta fatiga, pero si el descenso es más pronunciado, puede sentir cansancio, mareo e incluso dificultad para respirar. En este caso, necesitaremos descansar y comer más, sobre todo alimentos que contengan hierro. A veces, el médico recetará un suplemento de hierro, inyecciones de eritropoyetina e incluso puede ser necesaria una transfusión sanguínea.

¿Qué son los leucocitos o glóbulos blancos?

Los leucocitos son los encargados de defendernos de las infecciones. Se producen y almacenan en la médula ósea a partir de la célula madre, y se liberan al torrente sanguíneo cuando el organismo los necesita. En la sangre viven unas doce horas. Se diferencian de los glóbulos rojos porque poseen núcleo y

son más grandes. El recuento total de leucocitos es de 5.000 a 10.000/mm³ y hay cinco tipos distintos; los neutrófilos, eosinófilos y basófilos, que forman el grupo llamado granulocitos y los linfocitos y monocitos que se engloban en el grupo de los agranulocitos.

Granulocitos

Se llaman así porque poseen gránulos en su citoplasma. Constituye el 60% del total de leucocitos. Hay tres tipos:

- Los neutrófilos, son los leucocitos más numerosos (lo normal es entre 3000 y 7000) y son los primeros en acudir a una infección. Su función consiste en localizar y neutralizar a las bacterias, de tal forma, que se rompen y así, aparecen más neutrófilos y aumenta la circulación de sangre en la zona, lo que hace que la zona esté enrojecida y caliente.
- Los eosinófilos, son los encargados de responder a las reacciones alérgicas. Lo que hacen es inactivar las sustancias extrañas al cuerpo para que no causen daño, también poseen gránulos tóxicos que matan a las células invasoras y limpian el área de inflamación.
- Los basófilos, también intervienen en las reacciones alérgicas, liberando histamina, sustancia que aumenta la circulación sanguínea en la zona, para que aparezcan otro tipo de glóbulos blancos y, además, facilitan que éstos salgan de los vasos sanguíneos a la parte dañada. También liberan heparina que disuelve los antiguos coágulos.

Agranulocitos

Se llaman así porque no poseen gránulos en su citoplasma. Constituyen el 40% del total de leucocitos. Hay dos tipos:

- Los linfocitos, constituyen un 30% del total de leucocitos (entre 1.000 y 4.000). Pueden formarse en la médula ósea, pero también en los ganglios linfáticos, en el bazo, amígdalas o timo. No sólo luchan contra las infecciones (linfocitos T, mata a las células extrañas directamente o liberando linfocinas) sino que también forman anticuerpo y nos dan inmunidad frente a varias enfermedades (linfocitos B). Los anticuerpos son proteínas fabricadas para matar un antígeno específico. Por ejemplo, el virus del sarampión es un antígeno, sustancia que el organismo reconoce como extraña y forma anticuerpos para matarla y para recordarla, así cuando vuelva el virus del sarampión, el cuerpo le reconocerá y le atacará.

- Los monocitos, constituyen un 5% del total de leucocitos. Su función consiste en acudir a la zona de infección para eliminar las células muertas y los desechos. Contienen enzimas especiales con las que matan bacterias. Se forman en la médula ósea y se acumulan en los ganglios linfáticos, pulmones, hígado o bazo.

Cuando existe una infección, se produce inflamación, dolor, enrojecimiento, calor en la zona afectada, así como fiebre. Eso significa que nuestro organismo está luchando contra las sustancias extrañas y aumentará la formación de leucocitos, por eso, es normal que nos dé alto en una analítica. Pero, hay veces, como en el tratamiento de quimioterapia, que se ve afectada la médula y los leucocitos bajan (se denomina neutropenia, si bajan los neutrófilos o leucopenia, si bajan los leucocitos en general) y hay más riesgo de producirse una infección. Por lo que habrá que tomar una serie de precauciones:

- Evitar sitios cerrados con mucha gente.
- No estar en contacto con personas resfriadas u otra infección.
- Mantener una buena higiene personal, mantener la piel limpia y seca y lavarse las manos con frecuencia. Tener cuidado con la boca, lavarse los dientes con frecuencia.
- Beber muchos líquidos para orinar con frecuencia, eliminar toxinas y evitar que se produzca una infección urinaria.
- Lavar y desinfectar cualquier herida que tengamos.
- Comer los alimentos bien cocinados evitando los crudos, tipo ensaladas ahumados, y pelar bien la fruta.

El médico te puede recetar algún antibiótico para prevenir infecciones y unas inyecciones que estimulan la formación de leucocitos en la médula ósea.

¿Qué son las plaquetas?

Las plaquetas o trombocitos son las células que previenen la hemorragia con la formación de coágulos. Se producen en la médula ósea a partir de una célula llamada megacariocito que proviene de la célula madre. Las cifras normales en sangre son de 150.000 a 450.000 mm^3 en sangre. La enzima que estimula a la médula para la formación de plaquetas se llama trombopoyetina. Las plaquetas se acumulan en la herida provocando una contracción del vaso sanguíneo y, tras una serie de reacciones químicas y junto con otros factores de coagulación

que intervienen, se unen entre sí y forman un coágulo deteniendo la hemorragia. Las plaquetas viven unos diez días en la sangre. Con la quimioterapia, las plaquetas también van a sufrir un descenso (se llama trombocitopenia si descienden por debajo de lo normal) y hay riesgo de hemorragia, por lo que habrá que tomar unas precauciones:

- Evitar golpearse porque nos saldrán con mayor facilidad hematomas.
- Si tenemos hematomas, vigilar que no vayan a más.
- Si se produce una herida, nos comprimiremos durante un rato hasta que deje de sangrar.
- En los análisis de sangre, habrá que comprimir el punto de punción, por lo menos, 5 minutos.
- Para el cepillado de dientes se usará un cepillo de cerdas suaves y tendremos cuidado.
- Vigilaremos que no haya sangre en la orina y en las heces (evitar el estreñimiento y no ponerse enemas o tomar laxantes que produzcan irritación y riesgo de sangrado e infección).

El linfoma es una enfermedad que afecta a los linfocitos, sobre todo, por eso es importante conocerlos para entender un poquito más en que consiste la enfermedad. La quimioterapia, es uno de los tratamientos que habitualmente se usan para tratar los linfomas y afecta, como hemos visto anteriormente, a todos los componentes de la médula ósea. Por eso, se ha insistido tanto en sus efectos en la médula y en sus componentes y en las medidas de prevención, de infecciones, principalmente, porque es lo que nos pasa a los enfermos de linfoma cuando estamos con la quimioterapia. Ahora sabemos un poquito más qué es la médula ósea y cuáles son sus componentes y, así entenderemos lo que nos dice el médico cuando nos habla de linfocitos, neutrófilos... y, entenderemos mejor qué nos está pasando y por qué tenemos que ponernos inyecciones o tomar antibióticos.

AEAL dispone de más información acerca de la médula ósea, para conseguirla puedes contactar telefónicamente con nosotros en el 907 220 110, o a través de nuestro correo electrónico info@aeal.es

EL SISTEMA LINFÁTICO

Además del aparato circulatorio que todos conocemos, existe en nuestro cuerpo otro tipo de circulación que corresponde al sistema linfático.

Se trata de un sistema de transporte semejante al aparato circulatorio con la diferencia de que no es un sistema cerrado sino que se inicia en los tejidos corporales, continúa por los vasos linfáticos y desemboca en la sangre, realizando por tanto un trayecto unidireccional.

Funciones del sistema linfático

- Transportar el líquido de los tejidos que rodea a las células, principalmente sustancias proteicas, a la sangre porque debido a su tamaño no pueden atravesar la pared del vaso sanguíneo.
- Recoger las moléculas de grasa absorbidas en los capilares linfáticos que se encuentran en el intestino delgado.

El sistema linfático está compuesto por:

- La linfa
- Los vasos linfáticos
- Los ganglios linfáticos

La linfa

La linfa es un líquido incoloro compuesto de glóbulos blancos, proteínas, grasas y sales. Se transporta desde los tejidos hasta la sangre a través de los vasos linfáticos.

En el sistema linfático no existe una bomba que impulse la linfa, a diferencia de lo que ocurre en el aparato circulatorio sino que se mueve, aprovechando las contracciones musculares. Ello es posible porque los vasos linfáticos se sitúan entre el tejido muscular y al realizar el cuerpo movimientos cotidianos o comunes, es cuando se activa la circulación linfática siendo muchísimo más lenta que la sanguínea.

Los vasos linfáticos

Los vasos linfáticos son los conductos por donde circula la linfa y son muy similares a las venas ya que están formados por tejido conjuntivo y unas válvulas en las paredes que evitan el retroceso de la linfa.

Los vasos linfáticos, según van penetrando en los tejidos corporales, se van haciendo cada vez más pequeños y más finos hasta convertirse en capilares linfáticos. Aquí es donde se recogen las sustancias que no pueden ir por la sangre debido a que su tamaño les impide atravesar la pared del vaso sanguíneo siendo transportadas a través de los vasos linfáticos que se van haciendo cada vez más grandes según se van acercando al final del trayecto.

Los vasos linfáticos convergen en dos troncos principales:

- Conducto linfático derecho que recoge toda la linfa de la parte superior del cuerpo.
- Conducto linfático torácico que recoge la linfa del lado izquierdo del cuerpo.

Estos conductos desembocan finalmente en el torrente sanguíneo, concretamente en la vena cava superior y en la vena subclavia izquierda.

Los ganglios linfáticos

Los ganglios linfáticos son nódulos pequeños en forma de fríjol con un tamaño inferior a un centímetro que en condiciones normales no se llegan a palpar.

Se encuentran formando racimos en varias zonas del cuerpo como el cuello, las axilas, las ingles, el tórax y el abdomen.

Funciones de los ganglios linfáticos

- Filtrar la linfa de sustancias extrañas, como bacterias y células cancerosas, y destruirlas.
- Producir glóbulos blancos, como linfocitos, monocitos y células plasmáticas, encargados de destruir a las sustancias extrañas.

Cuando hay una infección en el organismo, los ganglios linfáticos aumentan su tamaño debido a la producción adicional de glóbulos blancos para hacer frente a la misma. Al hacerse más grande es cuando se pueden llegar a palpar y es un indicador de que nuestro cuerpo está respondiendo.

Si pasado un tiempo el ganglio no vuelve a la normalidad o, incluso aumenta más de tamaño, habría que acudir al médico para que valorara la situación.

El linfoma es un cáncer del sistema linfático y normalmente se manifiesta por el aumento de tamaño de los ganglios, llamándose adenopatías, de ahí la importancia de acudir al médico con la aparición y palpación de un ganglio.

Por último, comentar que el sistema linfático constituye una parte muy importante del sistema inmunológico, es el encargado de defendernos de las agresiones externas, debido a la función de los órganos linfoides. Los órganos linfoides pueden ser primarios o secundarios.

Órganos linfoides primarios

En los órganos linfoides primarios es donde maduran los linfocitos y son el timo y la médula ósea.

El timo es una glándula formada por dos lóbulos y situada detrás del esternón. Su función es la maduración de los linfocitos T.

La médula ósea es el tejido donde se fabrican las células de la sangre, glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Se encuentra en el interior de los huesos y es donde maduran los linfocitos B.

Órganos linfoides secundarios

En los órganos linfoides secundarios es donde se presentan las sustancias extrañas o antígenos y se inicia la respuesta inmune específica. Son los ganglios linfáticos, el bazo y el MALT.

Los ganglios linfáticos producen glóbulos blancos ante la presencia de un antígeno.

El bazo está situado en el lado izquierdo de la cavidad abdominal y formado por la pulpa blanca, correspondiente al tejido linfóide y la pulpa roja, a los vasos sanguíneos. Su función inmunológica consiste en la producción de anticuerpos y la destrucción de bacterias.

El MALT que es el tejido linfóide asociado a mucosas, se encuentra en el tracto gastrointestinal, respiratorio y genitourinario.

¿QUÉ SON LOS LINFOMAS?

Los linfomas son un complejo grupo de enfermedades, no una sola patología. En general, el linfoma es un tipo de cáncer que se desarrolla cuando se produce un fallo en la forma de actuar de los linfocitos (células blancas de la sangre que ayudan a luchar contra las infecciones).

Este fallo provoca la creación de una célula anormal que se convierte en cancerosa. Al igual que el resto de linfocitos, los linfocitos cancerígenos pueden crecer en muchas partes del cuerpo, incluyendo los nódulos linfáticos, la médula ósea, la sangre, órganos diversos, etc.

El sistema linfático es una parte importante del sistema inmune que juega un papel fundamental en la defensa del organismo frente a las infecciones y frente al cáncer. Existen dos tipos principales de linfocitos: células B y células T. Las células B ayudan a proteger al cuerpo de las bacterias, produciendo anticuerpos que las atacan y finalmente destruyen.

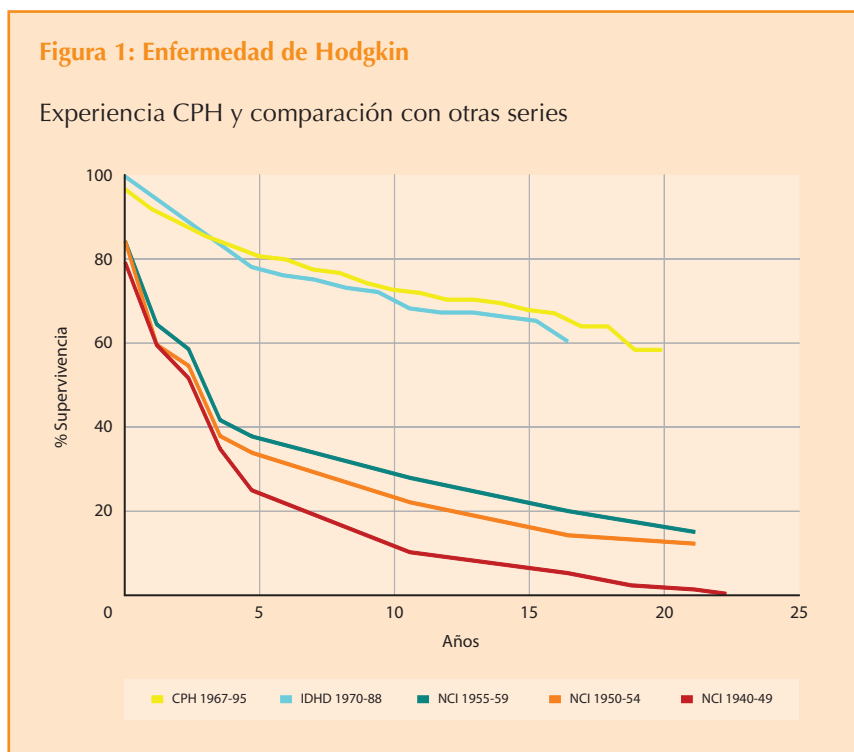
AEAL dispone demás información acerca de los distintos tipos de linfoma, para conseguirla puedes contactar telefónicamente con nosotros en el 901 220 110, o a través de nuestro correo electrónico info@aeal.es

Segunda parte
EL LINFOMA DE
HODGKIN

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Hodgkin es uno de los éxitos más reseñables de la historia de la Medicina. En los años 1940 con el mejor tratamiento disponible en ese momento, el 50% de los pacientes morían a los 6 meses del diagnóstico¹. Hoy día, el 80% de los pacientes pueden tener larga supervivencia e incluso la curación^{2,3}.

En la Figura 1 se puede observar la variación temporal y aumento de supervivencia así como una estimación de la misma según centros para su tratamiento.



Frecuencia

Durante el periodo 1993-1997, la incidencia anual promedio de LH ajustada por edad en varios países y regiones de Europa fue de 2,53 casos por 100.000 en varones y de 2,13 en mujeres. Extrapolando estos datos a la población española, esto significa que cada año se producen unos 1000 nuevos casos.

EPIDEMIOLOGÍA⁴

Edad, sexo y clase social

Clásicamente, se ha descrito que en Occidente la distribución de edad del LH tiene una distribución bimodal, con un pico al comienzo de la edad adulta y el otro en la edad anciana. Otros autores han sugerido que el LH se compone de tres entidades distintas, infantil (0-14 años), juvenil (15-34 años) y senil (a partir de 55 años) cada una con sus propios factores etiológicos. La distribución del subtipo de esclerosis nodular, el predominante, refleja la del conjunto del LH. En los casos sin esclerosis nodular no hay un pico de incidencia claro por edad. En niños menores de 10 años la enfermedad es más frecuente en varones (85%), en jóvenes adultos los dos sexos están afectados por igual, mientras que en ancianos la razón varón/mujer es de 2.

La relación de la clase social con la incidencia del LH es compleja. Parece que el LH de celularidad mixta es más frecuente en países económicamente más deprimidos, sobre todo cuando afecta a edades más tempranas. Por otra parte, el subtipo de esclerosis nodular tiene una incidencia mayor en países más ricos.

Asociación con otras enfermedades

Recientemente, se ha encontrado una agregación entre familiares de primer grado del LH con la esclerosis múltiple, dos enfermedades que comparten ciertas características epidemiológicas (ambas presentan un pico de edad entre 15 y 44 años, se asocian con clases sociales altas y presentan agregación familiar)

Agregación familiar

Varios estudios han descrito agregaciones familiares del LH, entre familiares de primer grado, desde un riesgo relativo de 3 hasta 17. Sin embargo, esta agregación parece estar limitada a los casos jóvenes con importante concordancia de sexo. Se estima que el 4,5% de los nuevos casos de LH se atribuyen a el LH familiar.

Susceptibilidad genética

Se ha sugerido una transmisión hereditaria autosómica recesiva, con un 60% de casos debidos a un gen de predisposición ligado al HLA y el 40% debido a otros factores. En gemelos monoigóticos se ha encontrado un riesgo de desarrollo de la enfermedad de 99 veces el valor esperado.

Agentes infecciosos: mononucleosis infecciosa

Los pacientes con historia de mononucleosis infecciosa, que está causada por el virus de Epstein-Barr (VEB), tienen mayor riesgo de desarrollo de LH, que se traduce en un riesgo mayor en las primeras dos décadas después del episodio de mononucleosis infecciosa, y si el diagnóstico es a una edad mayor.

Sin embargo, no todos los casos de LH tienen VEB lo que sugiere que el VEB sólo produce LH en un subgrupo de pacientes.

El hallazgo del virus dentro de las células tumorales clasifica los linfomas de Hodgkin en dos grupos, aquellos VEB-positivos y los VEB-negativos. La proporción de casos con VEB-positivos difiere según la región geográfica, el subtipo histológico y la edad, con prevalencias globales que oscilan entre el 20 y el 100%. Por lo general, los casos VEB-positivos son menos frecuentes en Europa y Norteamérica que en África, Asia y Centro o Sudamérica, son más frecuentes en hispanos que en caucasianos, se asocian con mayor frecuencia con el subtipo de celularidad mixta que con la esclerosis nodular y son más frecuentes en niños y en ancianos, aunque otros estudios no encuentran diferencias en la edad. También hay mayor proporción de LH con VEB positivo en varones que en mujeres.

Alteraciones del sistema inmunológico, virus de la inmunodeficiencia humana

Trastornos en la inmunidad, como la inmunosupresión, pueden ocasionar LH. Se ha encontrado un riesgo aumentado de desarrollar la enfermedad en receptores de trasplante de médula ósea alogénica, lo que sugiere una relación entre la estimulación de las células inmunes, la exposición al VEB, predominante en estos casos, y el LH.

Los pacientes seropositivos al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y los que presentan síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) tienen un riesgo muy aumentado de desarrollar la enfermedad. Las características del LH asociada al VIH difieren del resto, con subtipos histológicos más agresivos, estadios más avanzados de presentación y peor curso clínico. Además, la mayoría de los casos están ligados patogénicamente al VEB, con proporciones de positividad entre el 80 y el 100%. Dentro de los pacientes con VIH, se ha encontrado una mayor incidencia de LH en adictos a drogas por vía parenteral que en homosexuales. Esto podría deberse a la transmisión de agentes infecciosos por vía sanguínea o a la inyección de sustancias que pudieran alterar la respuesta inmune.

Factores laborales

Ha habido una amplia indagación sobre posibles factores laborales relacionados con el LH. En algunas profesiones con amplio contacto con el público se encontró inicialmente un aumento del riesgo de LH, lo que sugería una etiología infecciosa, aunque no se han confirmado posteriormente.

PATOLOGÍA DEL LINFOMA DE HODGKIN⁵

Es interesante conocer que sólo un 1% del total del volumen tumoral son células tumorales, la mayoría son reactivas al proceso. La última clasificación aceptada es la de la Organización Mundial de la Salud que divide en linfoma Hodgkin clásico, que comprende el 95% de los casos y la variante de linfoma Hodgkin predominio linfocítico que representa un 5% del total.

En la clasificación OMS, el LH clásico incluye la esclerosis nodular, la celularidad mixta, la enfermedad de Hodgkin clásica rica en linfocitos y la depleción linfocitaria. Las células HRS clásicas son células bi o multinucleadas con nucléolos grandes, eosinófilos que semejan inclusiones virales. El infiltrado contiene linfocitos, histiocitos, eosinófilos, neutrófilos, plasmáticas, fibroblastos y fibras de colágeno

En el LH clásico tipo esclerosis nodular se observa un patrón parcialmente nodular debido a la presencia de bandas fibrosas junto a áreas difusas. La célula característica es la variante lacunar de la célula RS. Estas células tienen un núcleo multilobulado, con nucléolos pequeños y abundante citoplasma pálido que se retrae en el tejido fijado en formol y produce un espacio vacío “una laguna”. Las células lacunares suelen ser abundantes, se observan también células RS, pero éstas suelen ser escasas. El componente no neoplásico contiene linfocitos, histiocitos, plasmáticas, eosinófilos y neutrófilos. Es frecuente la presencia de necrosis siendo más numerosas las células neoplásicas alrededor de los focos necróticos.

En el LH celularidad mixta el infiltrado es difuso, las células neoplásicas son del tipo RS clásico. Estas células son bi o multinucleadas con nucléolos grandes, eosinófilos que semejan inclusiones virales. El infiltrado contiene linfocitos, histiocitos, eosinófilos, neutrófilos y plasmáticas.

En el LH tipo depleción linfocitaria, las células neoplásicas son numerosas y de aspecto sarcomatoso siendo el infiltrado no neoplásico muy escaso. Las células neoplásicas del LH clásico en la mayoría de los casos expresan CD30 y CD15 siendo negativas para CD45.

La frecuencia con la que se detecta la expresión de CD15 es diferente en las distintas series probablemente debido a variaciones técnicas. Las HRS de todos los tipos de LH clásico expresan fuertemente el antígeno CD30, pero no es un antígeno específico de LH ya que también lo expresan las células neoplásicas de algunos LNH y los linfocitos transformados de algunas enfermedades linfoproliferativas benignas como la mononucleosis infecciosa.

El diagnóstico de LH se realiza mediante el estudio morfológico rutinario siendo el estudio inmunofenotípico en los casos típicos no absolutamente necesario aunque forma parte de la práctica diagnóstica habitual.

El LHPLN es una neoplasia de células B monodonaes. El LHPLN en la actualidad se define por tener un patrón de crecimiento nodular que ocupa al menos el 30% del ganglio afecto con o sin áreas difusas. Morfológicamente puede confundirse con una linfadenitis reactiva . La variante de célula RS que lo define, se suele concentrar en el centro de los nódulos y se caracteriza por poseer un núcleo vesicular polilobulado con nucleolos pequeños generalmente periféricos sin halo perinucleolar. Estas células se denominan células L&H o células en “palomita de maíz”. El fondo inflamatorio está constituido predominantemente por linfocitos B acompañados de acúmulos de histiocitos mientras que las plasmáticas, los eosinófilos y neutrófilos generalmente no están presentes en el infiltrado, así como tampoco las células HRS de tipo clásico.

El LHPLN se define por el inmunofenotipo. A diferencia de las células HRS del LH clásico las células L-H expresan CD45 y antígenos de estirpe B de forma que son CD20+, CD79a+. Frecuentemente expresan EMA, son CD15 negativas y expresan BCL-6. La expresión débil de CD30 se observa en un porcentaje variable de casos.

ORIGEN DE LAS CÉLULAS DE REED-STERNBERG Y DE L&H

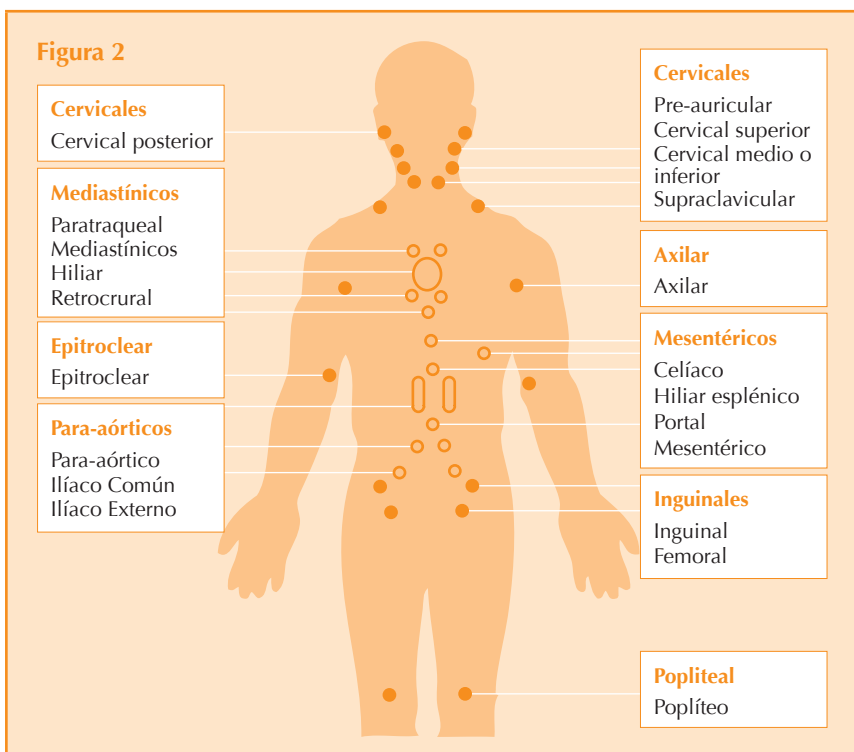
Las modernas técnicas microdissección y de PCR nos han permitido conocer que las células de Reed-Sternberg del linfoma de Hodgkin clásico presentan reordenamiento para inmunoglobulinas en la región variable características de los linfocitos B. Se piensa que las células de Reed-Sternberg derivan del centro germinal de los linfocitos B, puesto que el proceso de reordenamiento de inmunoglobulinas se restringe al centro germinal. Mediante estudios de biología molecular similares, se ha conocido igualmente que las células L&H derivan del centro germinal transformado, y en este caso, las células conservan un inmunofenotipo de célula B madura, y por ello, por ejemplo expresa CD 20. A pesar de originarse en células B, las células de H/RS son incapaces de sintetizar inmunoglobulinas.

AEAL dispone de más información acerca de las células de Reed-Sternberg, para conseguirla puedes contactar telefónicamente con nosotros en el 901 220 110, o a través de nuestro correo electrónico info@aeal.es

DIAGNÓSTICO

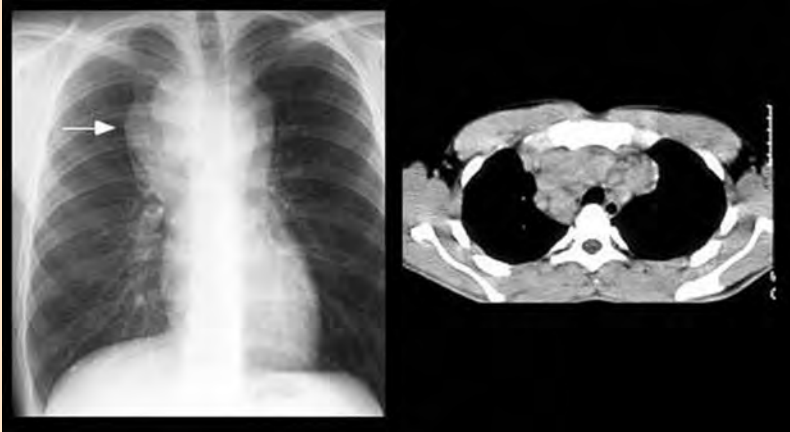
En el diagnóstico de la enfermedad es fundamental disponer de una biopsia ganglionar y que sea revisada por un experto patólogo. Lo ideal es la biopsia, siendo más difícil establecer el diagnóstico exclusivamente por una citología. Una vez el diagnóstico histológico ha sido establecido, se debe proceder a un adecuado estudio de extensión de la enfermedad. En él, es importante comenzar con la historia y exploración clínica, junto con análisis de sangre y de las funciones hepática y renal.

Es importante conocer en qué sitios existe enfermedad antes del tratamiento, la prueba que habitualmente empleamos es la tomografía axial computerizada (TAC), con o sin el complemento de un estudio de PET (tomografía por emisión de positrones) o rastreo con Galio. En todo caso, una captación en PET que pueda suponer un cambio de tratamiento o bien una captación en sitio anómalo para el linfoma de Hodgkin debe biopsiarse.



Con todos los datos anteriores podremos establecer una situación de extensión de la enfermedad y si esta se encuentra en situación avanzada, determinar un número de factores pronósticos.

Figura 3: Masa mediastínica



ELECCIÓN DEL TRATAMIENTO

Factores pronósticos y grupos de tratamiento

A pesar del enorme esfuerzo realizado para definir factores clínicamente relevantes, los factores pronósticos más importantes continúan siendo el estadio al diagnóstico de la enfermedad y la presencia de síntomas B. La enfermedad voluminosa entendida como tal cuando presenta más de 10 cm de diámetro máximo ha sido recientemente identificada como el tercer factor pronóstico más universalmente reconocido.

Finalmente, la clasificación utilizada es la conocida como Cotswolds que resumidamente es como sigue:

Estadio I

El linfoma afecta exclusivamente a un área ganglionar o a una única estructura linfoide como bazo, timo, anillo de Waldeyer.

Estadio II

El linfoma afecta a dos o más áreas ganglionares localizadas a un mismo lado del diafragma.

Estadio III

Afectación de áreas ganglionares localizadas a ambos lados del diafragma.

Estadio IV

Afectación de varios órganos no linfáticos o cuando existe afectación multifocal de un solo órgano no linfático o afectación de la médula ósea.

Se colocan unos subtítulos que añaden más información que son los siguientes:

- A No síntomas asociados
- B Fiebre de $>38^{\circ}$, sudoración profusa nocturna, inexplicable pérdida de peso de más del 10% en los últimos 6 meses.
- X Enfermedad voluminosa, denominada bulky aquella de más de un tercio del diámetro del mediastino o una masa tumoral de más de 10 cm de tamaño.
- E Afectación de un sitio único extranodal contiguo o próximo a un sitio nodal.

En la mayoría de centros de EE.UU., se continúa con la tradicional división entre estadios I-IIA o B como estadios precoces y estadios III-IVA o B; I-IIB con enfermedad voluminosa como estadios avanzados.

En Europa, la EORTC y el grupo alemán consideran que los estadios I-II con algún factor de mal pronóstico deberían ser ya considerados como de pronóstico desfavorable o intermedio. En la Tabla 1 se resumen los aspectos más característicos de los grupos pronósticos.

Tabla 1. Definición de grupos de tratamiento de acuerdo a la EORTC y el GHSG

| | EORTC | GHSC |
|--|--|---|
| Factores de riesgo | <ul style="list-style-type: none"> • Masa mediastínica grande • VSG elevada* • Edad ≥ 50 años • ≥ 4 regiones afectadas | <ul style="list-style-type: none"> • Masa mediastínica grande (A) • VSG elevada* (B) • Afectación extranodal (C) • ≥ 3 regiones afectadas (D) |
| Enfermedad precoz Pronóstico favorable | <ul style="list-style-type: none"> • Estadios I-II, sin factores de riesgo (supradiafragmática) | <ul style="list-style-type: none"> • Estadios I-II sin factores de riesgo |
| Enfermedad precoz Pronóstico desfavorable | <ul style="list-style-type: none"> • Estadios I-II, con ≥ 1 factor de riesgo (supradiafragmática) | <ul style="list-style-type: none"> • Estadios I-IIA con ≥ 1 factor de riesgo • Estadios IIB con C/D sin A/B |
| Estadios avanzados | <ul style="list-style-type: none"> • Estadios III-IV | <ul style="list-style-type: none"> • Estadios IIB con A/B • Estadios III-IV |

GHSC: German Hodgkin's Lymphoma Study Group; EORTC: European Organization for Research and Treatment of Cancer

* Velocidad de sedimentación eritrocitaria: > 50 sin síntomas B o > 30 con síntomas B.

Hace años se desarrolló un índice pronóstico internacional pero para pacientes en estadio avanzado⁶, aunque la adaptación del IPI a tratamientos más o menos agresivos es un aspecto todavía controvertido y en investigación.

Tabla II. Modelo pronóstico internacional para estadios avanzados

| Factor | Log Hazard ratio | Riesgo relativo | P Value |
|--|-------------------------|------------------------|----------------|
| Albúmina sérica | 0,4 | 1,49 | < 0,001 |
| Hemoglobina < 10,5 gr/dl | 0,3 | 1,35 | 0,006 |
| Hombre | 0,3 | 1,35 | 0,001 |
| Estadio IV | 0,23 | 1,26 | 0,011 |
| Edad > 45 años | 0,33 | 1,39 | 0,011 |
| Recuento leucocitos $\geq 15.000/\text{mm}^3$ | 0,34 | 1,41 | 0,001 |
| Recuento leucocitos < $600/\text{mm}^3$ o < 8% del total de leucocitos | 0,31 | 1,38 | 0,002 |

TRATAMIENTO

Tratamiento del linfoma de hodgkin en estadios precoces con buen pronóstico⁷.

Hasta fechas muy recientes, el linfoma de Hodgkin estadio inicial sin factores de mal pronóstico se trataba con radioterapia externa, sin quimioterapia. Sin embargo, debido a la alta incidencia de recaídas, cerca del 30% y de efectos secundarios tardíos por la radioterapia, junto con la exitosa experiencia de curso breve de quimioterapia y radioterapia en campo afecto y con menor dosis, ha hecho que actualmente ese sea el tratamiento estándar en esta situación. Se suelen aplicar una estrategia entre dos a cuatro ciclos de ABVD y radioterapia de campo afecto no más de 20-30 Gy. Con ello se obtienen supervivencias extraordinarias de cerca del 95% a 10 años, sin significativos efectos secundarios.

Tratamiento del linfoma de Hodgkin inicial con factores pronósticos desfavorables

En general, se acepta que estos pacientes se encuentran en una situación de pronóstico intermedio. Se encuentra en debate qué estrategia es la mejor en estos pacientes. El tratamiento estándar es el ABVD, al menos 4 ciclos y radioterapia de campo afecto con dosis de 20-30 Gy. La duda de llegar o no a 6 ciclos de quimioterapia no está aclarada. Sí sabemos que hay un 5% de pacientes que progresan durante el tratamiento y un 15% que tendrán una recidiva precoz pero todavía no sabemos identificar a esos pacientes adecuadamente.

Enfermedad avanzada

El ABVD de 6 a 8 ciclos, con o sin consolidación con radioterapia continúa siendo el tratamiento estándar para el linfoma Hodgkin en situación avanzada. Se está investigando activamente para mejorar los resultados. Aún no contamos con suficiente evidencia clínica de que otra combinación de quimioterapia sea superior al citado ABVD.

El papel de la radioterapia en enfermedad avanzada ha ido modificándose con el transcurso del tiempo y el reconocimiento de los efectos deletéreos de la misma sobre la supervivencia por efectos secundarios tardíos como segundos tumores o enfermedad cardíaca. Sí parece claro que no tiene ningún papel si existe remisión completa después del tratamiento con quimioterapia⁸.

Tratamiento de la enfermedad primariamente progresiva y en recaída

Los pacientes que recaen tienen varias opciones dependiendo del tratamiento primariamente administrado. La quimioterapia convencional es el tratamiento de elección en casos de recaída después de radioterapia inicial exclusiva para pacientes en estadio precoz. La supervivencia de estos pacientes es igual que la aquellos pacientes tratados con quimioterapia para enfermedad avanzada. Por el contrario, las opciones de tratamiento de la recaída post-quimioterapia

incluyen desde la radioterapia local, nueva quimioterapia, alo o autotrasplante de médula ósea.

Entre los pacientes en recaída, cabe distinguir varios grupos: aquellos que nunca llegan a obtener respuesta completa, pacientes con recaída en los 12 meses siguientes a la remisión completa inicial, y las recaídas tardías, que son aquellas que ocurren transcurridos 12 meses desde el fin del tratamiento. El pronóstico de aquellos con enfermedad primariamente refractaria es muy malo.

Una de las opciones de tratamiento en la recaída de la enfermedad es el empleo de altas dosis de quimioterapia seguido de trasplante de médula ósea. La evidencia del empleo de esta estrategia terapéutica está basada en dos estudios. Uno es el llevado a cabo por el BNL1 que estudia el empleo de altas dosis de BEAM frente a altas dosis de BEAM y trasplante. La supervivencia libre de enfermedad es favorable en aquellos pacientes que reciben altas dosis (53% vs 10%) a 3 años.

El estudio más amplio es el del Grupo alemán GHSC/ EORTC. Se trata de un estudio aleatorio, multicéntrico que compara 4 ciclos de Dexa-BEAM frente a dos ciclos de Dexa-BEAM seguido de trasplante. El análisis final muestra un beneficio en supervivencia libre de enfermedad del 55% frente al 34%. La supervivencia global no fue significativamente diferente entre ambos grupos de tratamiento.

Nuevos tratamientos

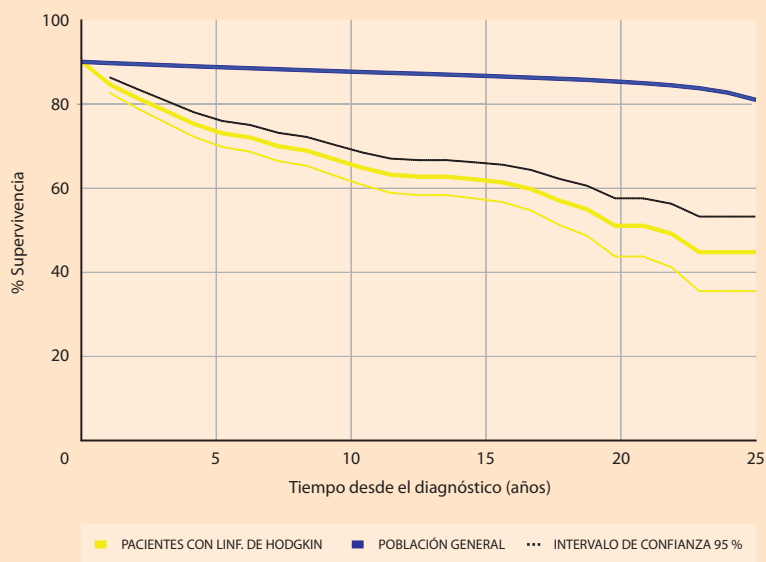
Consulte con su médico las nuevas opciones de tratamiento disponibles.

EFECTOS SECUNDARIOS TARDÍOS

La enfermedad de Hodgkin se suele proponer como ejemplo de enfermedad curable, sin embargo estudios con largo seguimiento demuestran un aumento de riesgo de muerte entre la población curada del linfoma con respecto a la población general. Nosotros estudiamos la mortalidad de los enfermos diagnosticados de linfoma Hodgkin y la comparamos con la población general de la misma edad y sexo⁹, el ratio de la mortalidad estandarizada (SMR) para pacientes con linfoma de Hodgkin fue de 6.8 (95%CI: 5.4-8.4, $p < 0.0001$). El exceso de muertes por 100 personas-año fue de 1.9. Tanto el SMR como el exceso de mortalidad fue consistentemente alto en todos los periodos incluso 20 años después del diagnóstico.

Figura 4: Probabilidad de supervivencia de los enfermos de Linfoma de Hodgkin comparados con la población general española.

Provencio M. Ann Oncol 1998



Cálculo según el método del límite de los productos (Kaplan-Meier)

La evolución clínica de los linfomas Hodgkin complica el análisis específico de las causas de muerte¹⁰. En primer lugar al tener una dilatada supervivencia se precisan largos seguimientos para detectarlas¹¹. En segundo lugar, con frecuencia presenta entidades que simulan recaída y es posible que alguna enfermedad potencialmente curable pueda interpretarse como enfermedad tumoral^{12 13 14}.

Figura 5: Enfermedad de Hodgkin

Causas de muerte. Resultados generales

| | |
|---------------------------|------------|
| • Progresión tumoral | 53 (37%) |
| • Infecciones | 37 (25,5%) |
| • Tumores secundarios | 28(19,5%) |
| • Enfermedades digestivas | 10 (7 %) |
| • Cardiovasculares | 8 (5,5 %) |
| • Cerebrovasculares | 3 (2%) |
| • Esqueléticas | 1 (0,7%) |
| • Desconocidas | 3 (2%) |
| • Intercurrentes | 1 (0,7%) |

M Provencio et al. **Clin Cáncer Res** 2008

Segundos tumores

Los supervivientes de un linfoma de Hodgkin tienen más incidencia de segundos tumores que la población general y ello también contribuye al aumento de mortalidad observada en estos pacientes¹⁵.

La base de datos internacional de linfoma de Hodgkin encuentra que hasta un 10% de todas las muertes son debidas a segundos tumores¹⁶.

El impacto del desarrollo de un segundo tumor sobre la supervivencia global es sustancial. La supervivencia media desde el diagnóstico de segundo tumor es de aproximadamente 42 meses y esto es especialmente peor cuando se desarrolla en una población con 40 años o más¹⁷.

El riesgo de desarrollo de un tumor sólido depende de la edad, del tiempo transcurrido y de los tratamientos recibidos. El riesgo relativo para desarrollar un tumor sólido comparado con la población general es alrededor de 1.5 a 4.5 veces en estudios con largo seguimiento^{18 19}.

El incremento del riesgo de desarrollo de un tumor sólido se ha atribuido generalmente al efecto de la radioterapia. En general, suele ocurrir transcurridos 5 a 9 años después de recibir el tratamiento, aunque se detecta exceso de riesgo hasta 15 años después²⁰.

Persisten algunas áreas pendientes de clarificar como la relación con el entorno, con carcinógenos ambientales o susceptibilidad genética.

Recientemente se ha identificado el gen de la ataxia telangiectasia, que podría estar implicado en un incremento del riesgo a segundos tumores radio inducidos, como el cáncer de mama²¹. Existe controversia sobre si la adición de quimioterapia incrementa el riesgo de segundos tumores. Hay estudios que sí encuentran más riesgo^{22 23} pero otros no²⁴. Varios agentes citostáticos incluyendo mostaza o clorambucil han mostrado ser capaces de causar cáncer de pulmón en animales sobre modelos experimentales.

El segundo tumor asociado al tratamiento con quimioterapia es la leucemia aguda mieloide. Hay una abundante información que demuestra un aumento del riesgo ligado al tratamiento con agentes alquilantes. Los pacientes con linfoma de Hodgkin tienen un exceso de riesgo absoluto entre 9 y 14 veces de casos de linfoma no Hodgkin por 10.000 pacientes por año. Las causas de este exceso no están claras.

El riesgo de cáncer de pulmón también está sustancialmente elevado en los pacientes tratados con radioterapia con o sin quimioterapia. Hay un riesgo relativo de 9.6 para dosis de >9 Gy comparados con < 1 Gy²⁵.

En pacientes tratadas con radioterapia en mantle tienen un aumento del riesgo de cáncer de mama, al menos 40 veces más cuando fueron irradiadas antes de los 20 años^{26 27}.

El exceso de riesgo para todas las edades de padecer un cáncer de mama es uno a dos por 10,000 pacientes año tratado de linfoma de Hodgkin, aunque estudios recientes creen más alto el riesgo de hasta 13 por 10,000 por año. Hay alguna evidencia de mayor riesgo en aquellos tratados con MOPP más radioterapia que aquellos con radioterapia exclusiva²⁸. No hay datos disponibles sobre la historia reproductiva, suplementos hormonales recibidos, historia familiar de cáncer de mama o genotipo de riesgo de la paciente²⁹.

También se ha descrito un exceso de riesgo de cáncer gastrointestinal después de sufrir un linfoma de Hodgkin con un exceso de riesgo de seis por 10,000 pacientes tratados por año³⁰.

Después del propio linfoma y de los segundos tumores, las enfermedades cardiovasculares son la tercera causa de muerte, contribuyendo con el 10% al 15% de todas las causas de muerte. La mayoría de los estudios encuentran un

incremento incluso 20 a 25 años después del tratamiento. Hay un gran abanico de patologías cardiacas asociadas, como pericarditis, miocarditis, trastornos del ritmo, defectos valvulares o enfermedad coronaria. La complicación más frecuente es el infarto agudo de miocardio. Existe un exceso absoluto de riesgo de infarto agudo de miocardio de 6.4 a 70 por 10.000 pacientes-año tratados. Este incremento se ha ligado fundamentalmente a la radioterapia.

Las antraciclinas usadas en el tratamiento, habitualmente no sobrepasan los 300- 400 mg/m² y por ello es raro que ocasionen cardiotoxicidad aunque pueden contribuir a potenciar el ocasionado por la radioterapia.

Hay un aumento de complicaciones infecciosas entre los enfermos con linfoma de Hodgkin. Se ha calculado que un 5% de todas las muertes son debidas a infecciones. En la era que se realizaba esplenectomía existía un riesgo de entre el 2% al 3% de sepsis, con una mortalidad del 70%, este incremento se ha descrito incluso hasta 40 años después de la esplenectomía. En las series de Stanford, la incidencia cruda de infecciones fatales es de alrededor del 0,96% del 1962 al 1980 y del 0,38% del periodo de 1980 al 1996³¹.

La toxicidad pulmonar, bien aguda o crónica, existe en estos enfermos. Puede estar asociada al tratamiento con Bleomicina o con radioterapia, además de la mutua potenciación. El riesgo de neumonitis asociada es del 16% en pacientes sometidos a radioterapia y del 21% de algún tipo de reacción pulmonar. Entre los pacientes tratados con bleomicina hay un 18% de ellos que desarrollan algún tipo de toxicidad pulmonar, siendo mayor en aquellos con más de 40 años frente a menores de esa edad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aisenberg AC. Historical review of lymphomas. *British Journal of Haematology* 2000; 109: 466-476.
2. Young GAR, Iland J. Clinical perspectives in lymphoma. *Internal Medicine Journal* 2007; 37: 478-484.
3. Canales Albendea MA, Provencio Pulla M. Linfoma de Hodgkin: aproximación diagnóstica y teapéutica. Aula Médica. 2006
4. Mueller NE, Grufferman S, Chang E. The epidemiology of Hodgkin Lymphoma. En: Hodgkin Lymphoma. Second edition. Hoppe RT, Mauch PT, Armitage JO, Diehl V, Weiss LW editors. 2007. LippincottWillians & Wilkins.
5. Weiss LM, Warnnke RA, Hansmann ML, Chan JC, Konrad H, Harris NL, Stein H, Jaffe ES. Pathology of Hodgkin's lymphoma. En: Hodgkin Lymphoma. Second edition. Hoppe RT, Mauch PT, Armitage JO, Diehl V, Weiss LW editors. 2007. LippincottWillians & Wilkins.
6. Hasenclever D, diehl V. A prognostic score for advanced Hodgkin's disease. International Prognostic Factors Project on Advanced Hodgkin's Disease. *N Engl J Med* 1998; 339: 1506-1514.7
7. Diehl V, Thomas RK, Re D. Hodgkin's lymphoma-diagnosis and treatment. *Lancet Oncology* 2004; 5: 19-26.
8. Alemán BM, Raemaekers JM, Tirelli U, et al. European Organization for Research and Treatment of Cáncer Lymphoma Group. Involved radiotherapy for advanced Hodgkin's lymphoma. *N Engl J Med* 2003; 348: 2396-406.
9. Provencio, M., García-López, FJ., Bonilla, F., España, P. (1999). "Comparison of the long-term mortality in Hodgkin's disease patients with that of general population", *Ann. Oncol.*, 10: 1199-1205

10. Provencio M, Millán I, España P, et al Analysis of competing risk of causes of death and their variation over different time periods in Hodgkin disease. Clin Cáncer Res 2008.
11. Alemán BMP, van den Belt-Dusebout AW, Kiokman WJ, van't Veer MB, Bartelink H, van Leewen FE. (2003) J Clin Oncol 21: 3431-3439.
12. Hunsaker AR, Munden RF, Pugatch RD, et al. (1996). " Sarcoid-like reaction in patients with malignancy" Radiology, 200: 255-261.
13. Castellino RA, Podoloff DA (1999) . Diagnostic radiology and nuclear medicine imaging in Hodgkin's disease. In Hodgkin's Disease edited by PM Mauch, JO Armitage, V Di le, RT Hoppe and LM Weiss, Pp 241 -262. Lippincott Willians & Wilkins, Philadelphia.
14. Hodgkin's disease: correlation between causes of death at autopsy and clinical diagnosis. Provencio M, España P, Salas C, et al. Annals of Oncology 11: 59-64, 2000.
15. Hancock SL, Hoppe RT. Sem Radiat Oncol 1996; 6: 225-242.
16. Henry-Amar M. Second cáncer after the treatment for Hodgkin's disease: a report from the Interantional datábase on Hodgkin's disease. Ann Oncol 1992; 3(suppl4):11 7-
17. Mauch PM, Kalish LA, Marcus KC, et al. Second malignancies after treatment for laparotomy staged IA-111B Hodgkin's disease:long-term analysis of riskfactors and outcome. Blood 1996; 87: 3625-32
18. Van Leeuwen FE, Kiokman WJ, Hagenbeek A, et al. Second cáncer risk following Hodgkin's disease: a 20-year follow-up study. J Clin Oncol 1994; 12:312-
19. Bathia S, Robison LL, Oberlin O et al. Breast cáncer and other second neoplasms after childhood Hodgkin's disease. N Engl J Med 1996; 334: 745-

20. Van Leeuwen FE, Klokman WJ, Stovall M, et al. Roles of radiotherapy and smoking in lung cancer following Hodgkin's disease. *J Natl Cancer Inst* 1995; 87: 1530-7
21. Swift M, Morrel D, Massey RB, Chase CL. Incidence of cancer in 161 families affected by ataxia-telangiectasia. *N Engl J Med* 1991; 325:1831-
22. Swerdlow AJ, Barber JA, Horwich A, Cunningham D, Milán S, Ornar RZ. Second malignancy in patients with Hodgkin's disease treated at the Royal Marsden Hospital. *Br J Cancer* 1997; 75:116-23
23. Rodríguez MA, Fuller LM, Zimmerman SO, et al. Hodgkin's disease: study of treatment intensities and incidences of second malignancies. *Ann Oncol* 1993; 4: 125-
24. Valagussa P, Santoro A, Fossati-Bellani F, Banfi A, Bonadona G. Second acute leukemia and other malignancies following treatment for Hodgkin's disease. *J Clin Oncol* 1986; 4: 830-
25. Van Leeuwen FE, Klokman WJ, Stovall M, et al. roles of radiotherapy and smoking in lung cancer following Hodgkin's disease. *J Natl Cancer Inst* 1995; 87: 1530-7
26. Hancock SL, Tucker MA, Hoppe RT. Breast cancer after treatment of Hodgkin's disease. *J Natl Cancer Insts* 1993; 85: 25-31.
27. B Cutuli, C Borel, F Dhermain, SM Magrini, TH Wassermann, JA Bogart, M Provencio, et al. Breast cancer occurred after treatment for Hodgkin's disease: analysis of 133 cases. *Radiation Oncology* 2001 ; 59(3):247-55
28. Aisenberg AC, Finkelstein DM, Doppke KP, Koerner FC, Boivin JF, Willet CG. High risk of breast carcinoma after irradiation of young women with Hodgkin's disease. *Cancer* 1997; 79: 1203-
29. Van Leeuwen FE, Klokman WJ, Stovall M, Dahler EC, van't Veer MB, Noordijk EM, et al. Roles of radiation dose, chemotherapy, and hormonal factors in breast cancer following Hodgkin's disease. *J Natl Cancer Inst* 2003;95:971-80.

30. Birdweil SH, Hancock SL, Vargese A, Cox RS, Hoppe RT. Gastrointestinal cancer after treatment of Hodgkin's disease. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1997; 37: 67
31. Hancock S, Hoppe R. Long-term complications of treatment and cancer mortality after Hodgkin's disease. *Semin Radiat Oncol* 1996; 6; 225-242

Tercera parte
INFORMACIÓN
PRÁCTICA

CONVIVIR CON EL LINFOMA

Recibir la noticia de un diagnóstico de linfoma afecta a cada uno de una manera diferente. Una primera reacción puede ser la de sentirse abrumado, en shock o paralizado, ya que por lo general nunca se espera una noticia así. Es posible que en esos primeros momentos no seas capaz de asimilar ningún tipo de información pero no debes preocuparte, tendrás muchas oportunidades para resolver todas tus dudas.

Algunas veces tendrás la sensación de tener todos tus sentimientos bajo control y en otras ocasiones las emociones pueden pillarte por sorpresa. Es posible que sientas miedo, ira y frustración. Son sentimientos muy comunes y es habitual que aparezcan en el momento del diagnóstico.

Conocer más datos sobre el linfoma en sí, sobre las opciones de tratamiento y sobre cómo será la vida después de un tratamiento contra el linfoma puede ayudarte a luchar contra algunos de estas sensaciones. Tus familiares y amigos puede que también tengan los mismos sentimientos, por lo que es siempre muy recomendable hablar abiertamente con ellos.

Algunos pacientes pueden experimentar depresión y ansiedad en algunas etapas de su enfermedad. Aunque en ocasiones te sientas muy optimista es posible que tengas momentos de desánimo. Podrías tener dificultades para dormir, estar irritable o perder el interés en realizar cualquier actividad.

Es importante reconocer todos estos síntomas y comunicárselos al médico. Las complicaciones psicológicas tienen tratamiento y el médico debe saber todo lo que te ocurre para poder establecer la solución adecuada.

Apoyo emocional

El apoyo emocional es muy importante a la hora de ayudar a un paciente con linfoma. Es fácil que tanto los pacientes como los miembros de la familia se lleguen a sentir aislados, la intensidad de las sensaciones puede hacer difícil el diálogo sobre las preocupaciones y miedos. Hablar con alguien que entiende por lo que se está pasando puede ayudar a eliminar esa sensación de aislamiento o soledad.

Hay mucha gente que encuentra entre sus profesionales sanitarios personas con las que hablar; en otras ocasiones el contacto con un psicólogo experto en oncología también puede ser una buena ayuda.

En AEAL siempre estamos dispuestos a compartir nuestras experiencias, para contactar con nuestra asociación sólo tienes que llamar al 901 220 110. Tenemos grupos de apoyo que proporcionan una atmósfera agradable e informal en la que los miembros pueden compartir información e historias que te ayuden. Mucha gente piensa que esos grupos están llenos de pesimismo y negatividad, pero generalmente no es así. Habitualmente se trata de grupos de gente que está pasando, o ha pasado antes, por las mismas experiencias y que precisamente por ello están siempre dispuestos a apoyar y animar.

Recuerda que un psico-oncólogo puede ofrecerte la posibilidad de explorar tus sentimientos y experiencias en un entorno confidencial y positivo. El psicólogo no te va a poder dar una respuesta inmediata a cada una de tus dudas, pero te puede ayudar a encontrar tus propias respuestas a cada uno de los problemas que te afectan. A lo mejor en tu hospital no se dispone de un servicio especializado de psicología para pacientes oncológicos pero puedes contactar con AEAL para que te ayudemos a encontrar un experto en tu zona.

En AEAL organizamos regularmente encuentros con pacientes y familiares, éstos proporcionan la oportunidad de compartir experiencias con otros afectados y, también, de aprender más acerca del linfoma y sus cuidados. Para más información contacta con nosotros en el 901 220 110

LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

La relación con el equipo médico que cuidará de ti se debería basar en la confianza y la colaboración. Te tienes que sentir cómodo cuando debas preguntar asuntos importantes o a la hora comentar las opciones de tratamiento. Tener más información sobre el linfoma y sobre los pros y contras de los diferentes tratamientos te ayudará a comunicarte de manera más fluida con tu equipo médico. Recuerda que cualquier decisión en cuanto al tratamiento se deberá tomar contando con tu opinión.

A veces los profesionales médicos olvidan que los pacientes no tienen por qué entender el lenguaje médico, por lo que deberás pedirles que usen un lenguaje que puedas entender, de manera que seas perfectamente consciente de todo lo que se te explica. Si no entiendes algo, no tengas miedo de decirlo y preguntar; tanto los médicos como los enfermeros o enfermeras prefieren siempre explicar las cosas dos veces antes que dejar que te vayas a casa confundido y preocupado.

Recuerda que existen cuestiones que tu médico puede que no sea capaz de responder, como preguntas específicas sobre el futuro. Por ejemplo, quizá quieras saber cuánto éxito tendrá cada tratamiento antes de decidirte por uno de ellos. En este caso mientras tu médico podrá darte cifras de éxito orientativas, no podrá predecir el impacto positivo exacto que tendrá en tu caso.

Consejos

- Ten papel y algo para escribir siempre a mano y escribe las preguntas que se te ocurran en el momento en el que las piensas.
- Da a tu médico la lista de preguntas que has escrito al principio de la consulta.
- Considera siempre la opción de llevar a alguien contigo a las citas, tanto para que actúe como apoyo moral como para tener una segunda persona atenta a la información que se te proporcione.
- Comenta siempre a tu médico las medicinas que estés tomando sin receta o cualquier tipo de suplemento o terapia complementaria que estés llevando a cabo.
- Comenta siempre todos los efectos secundarios que estás experimentando como resultado del tratamiento.

PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO MÉDICO

Es posible que tengas necesidad de hacer algunas preguntas a tu médico, te ofrecemos algunas que te pueden servir de orientación:

Diagnóstico

- ¿Qué pruebas me tendrán que realizar?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para tener los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Quién será a partir de ahora mi persona de contacto principal dentro del hospital?
- ¿Cuándo puedo contactar con él o ella? (Escribe la información importante)

Tratamiento

- ¿Necesito someterme a tratamiento?. En caso de que sea así, ¿cuándo debo empezar?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Puedo elegir el tratamiento que quiero recibir?
- ¿Cuál es el objetivo de éste tratamiento?
- ¿Qué pasaría si no me someto a éste tratamiento?
- ¿Cómo se suministra el tratamiento y cuánto durará?
- ¿Necesitaré visitar o ingresar en el hospital?
- ¿Cómo me sentiré antes, durante y después del tratamiento?
- ¿Forma parte mi tratamiento de un ensayo clínico?
- ¿Qué éxito ha tenido este tratamiento en el pasado?
- ¿Qué experiencia tienen usted y su equipo en el manejo y administración de éste tratamiento?
- ¿Puede el tratamiento afectar a mi fertilidad?
- ¿Puedo continuar con mi trabajo o mis actividades habituales mientras reciba el tratamiento?
- ¿Podré conducir?

Después del tratamiento

- ¿Cuánto tiempo necesitaré para poder volver al trabajo o a irme de vacaciones?
- ¿Cada cuánto tiempo tendré que hacerme una revisión o un análisis de sangre?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Tendré que recibir algún otro tratamiento o algún tratamiento de mantenimiento?
- ¿Podré volver a hacer deporte?
- ¿Cómo sabré si estoy en recaída del linfoma?

Cuidadores

- Los cuidadores habitualmente tienen diferentes necesidades de información. Si eres un cuidador querrás saber cómo apoyar de la mejor manera al paciente en el momento del tratamiento. Las respuestas a estas preguntas te pueden ayudar:
- ¿Tendrá que quedarse el paciente en el hospital? y, si es así, ¿cuánto tiempo?
- ¿Necesitará el paciente muchos cuidados después de salir del hospital?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar al paciente? ¿Qué podrá hacer él o ella por sí solo/a?
- ¿A quién puedo llamar en caso de emergencia?

LISTA DE CONSEJOS

Aprende más sobre el linfoma y sus tratamientos a través de publicaciones actuales adaptadas para pacientes.

- Unirte a un grupo de apoyo y hablar con otros pacientes de mieloma sobre cómo te sientes puede ayudarte.
- Contacta telefónicamente con AEAL en el 901 220 110, o a través de nuestro correo electrónico info@aeal.es
- Consulta a tu médico de cabecera los servicios de apoyo y programas de prestaciones disponibles, pide ayuda si la necesitas.
- Pide un número de teléfono y nombre de contacto de un miembro del equipo de Hematología del hospital y ten siempre a mano dicho número.
- Describe tus síntomas de manera simple y precisa a tu médico o enfermera, no los subestimes ni digas que son menores de lo que realmente son.
- Toma toda la medicación, si lo necesitas puedes ayudarte de indicaciones escritas o de una caja para medicación que te recuerde cuándo debes tomar cada fármaco.
- Comenta cualquier efecto secundario a tu médico o enfermera.
- Intenta beber tres litros de agua al día.
- Tómate un tiempo para relajarte y descansar.
- Vigila cualquier síntoma de depresión o ansiedad y díselo todo siempre a tu médico.
- Haz que las horas de sueño correctas sean una de tus prioridades.
- Intenta hacer al menos una cosa con la que disfrutes cada día.
- Piensa de manera positiva, pero acepta que tendrás días mejores y días peores.
- Los cuidadores también deben vigilar su propia salud.
- Los cuidadores deberían tomarse algo de tiempo para sí mismos cada día, intentando salir de casa si es posible.

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

ADN: (Ácido desoxirribonucleico). El material hereditario de los humanos y de prácticamente todos los demás organismos.

Aféresis: Proceso por el que se recolectan las células madre de la sangre con el uso de una máquina que las separa del torrente sanguíneo y devuelve el resto de componentes al donante. Dado que las células madre de la sangre se encuentran entre los glóbulos blancos, a veces también se la denomina leucoféresis.

Albúmina: Es una proteína que constituye más de la mitad del suero de la sangre. En casos en los que los amiloides han afectado al sistema de filtrado del riñón, la albúmina puede pasar a la orina.

Aleatorización: Un método que se usa para evitar las predisposiciones o parcialidad en la investigación. Los pacientes son asignados aleatoriamente al grupo de tratamiento o de control.

Alogénico (Trasplante de células madre): Procedimiento por el cual las células madre o la médula ósea de un donante compatible se recolectan, almacenan y trasplantan al paciente después de un tratamiento de quimioterapia de alta dosificación. Habitualmente los donantes son miembros de la familia con HLA idénticos. HLA son los antígenos leucocitarios humanos que se usan para encontrar correspondencias de tejidos de dos individuos. Esto permite que existan también trasplantes alogénicos con donantes no emparentados.

Alquilante (agente): Un agente quimioterapéutico como el melfalán o la ciclofosfamida. El término alquilante se refiere a la manera en la que estos agentes enlazan el ADN de las células mielomatosas y bloquean la división celular.

Amiloidosis: Es una enfermedad en la que las cadenas ligeras mielomatosas (Proteínas de Bence Jones) se depositan en tejidos y órganos en todo el cuerpo. Esto ocurre de manera más común con cadenas de proteínas lambda. En algunos pacientes con amiloidosis, las cadenas ligeras se enganchan a ciertos tejidos como el corazón, nervios y riñones en lugar de ser excretados a través de los propios riñones.

Análisis o juicio clínico: Un estudio de investigación de un nuevo tratamiento que implica a pacientes reales después de ensayos de laboratorio satisfactorios. Cada estudio está diseñado para encontrar mejores sistemas de prevención, detección, diagnóstico o tratamiento del cáncer y para resolver dudas científicas.

Anemia: Un número inferior al normal de glóbulos rojos en sangre. Reduce la capacidad de la sangre de proporcionar oxígeno, lo cual produce fatiga y debilidad.

Angiogénesis: Es la formación de vasos sanguíneos, lo cual acompaña habitualmente el crecimiento de tejido maligno, incluido el mieloma.

Antibióticos: Fármacos que se usan para tratar infecciones

Anticuerpo: Una proteína producida por determinados glóbulos blancos (células plasmáticas) que combaten las infecciones y las enfermedades en forma de antígenos como bacterias, virus, toxinas o tumores. Cada anticuerpo puede enlazarse únicamente con un tipo determinado de antígeno. El propósito de éste enlace es precisamente el de la destrucción del antígeno. Los anticuerpos funcionan de varias maneras, dependiendo de la naturaleza del antígeno. Algunos anticuerpos desactivan directamente a los antígenos contra los que combaten, mientras que otros convierten al antígeno en vulnerable a los ataques de otros glóbulos blancos.

Antieméticos: Fármacos para evitar o minimizar las náuseas y vómitos.

Antigénico: Que posee las características de un antígeno. Los antígenos son partes vitales del sistema inmunitario.

Antígenos: Cualquier sustancia que el cuerpo identifica como extraña o potencialmente peligrosa, contra la que produce un anticuerpo.

Apoptosis: Un proceso celular normal en el que una cadena de eventos programados genéticamente termina en la muerte de la célula.

Arsénico (trioxido de): Un nuevo tratamiento potencial para el mieloma que está en fase de estudios clínicos.

Asintomático: Sin síntomas.

Aspiración: El proceso de retirada de un fluido o tejido o ambos de una zona específica.

Aspiración de médula ósea: La absorción mediante una aguja de una muestra de fluido y células de la médula ósea para su examen al microscopio.

Autólogo (trasplante de células madre): Un procedimiento en el que se recolectan las células madre del propio paciente antes de la quimioterapia y se vuelven a trasplantar al final del tratamiento. Es el tipo de trasplante más usado en los casos de mieloma.

Bazo: Un órgano de la zona abdominal que juega un papel importante en las actividades del sistema inmune. Forma parte del sistema linfático.

Bence Jones (proteína): Una proteína de mieloma presente en la orina que se usa para identificar inmunoglobulinas, fragmentos de anticuerpos o cadenas ligeras kappa o lambda. La cantidad de proteína Bence Jones se expresa en gramos por 24 horas. Normalmente, un nivel muy bajo de proteína (<0.1g/24h) puede estar presente en la orina, pero suele ser albúmina en lugar de proteína Bence Jones. La presencia de la proteína Bence Jones es anormal.

Beta 2 Microglobulina (β 2M): Una pequeña proteína que se encuentra en la sangre. La presencia en altos niveles se da en casos de pacientes con mieloma activo. Niveles bajos o normales se dan en pacientes con un mieloma en fase inicial o con la enfermedad inactiva. Existe aproximadamente un 10% de pacientes cuyo mieloma no produce (β 2M). Obviamente, en los casos de dichos pacientes las pruebas de (β 2M) no se pueden realizar para una monitorización de la enfermedad. En el momento de una recaída, la (β 2M) puede verse incrementada antes de que exista ningún cambio en el nivel proteínico del mieloma. Por lo tanto, el 90% de las veces el nivel de (β 2M) es un indicador muy útil para determinar la actividad de la enfermedad.

Biopsia: La retirada de una pequeña muestra de tejido vivo para realizar un examen que ayude al diagnóstico de la enfermedad.

Biopsia de médula ósea: La extracción mediante una aguja de una muestra de tejido del hueso. Se comprueban las células para ver si son cancerosas. Si se encuentran células plasmáticas cancerosas el patólogo debe estimar qué parte de la médula ósea se encuentra afectada. La biopsia de médula ósea se suele llevar a cabo al mismo tiempo que la aspiración de médula.

Bifosfonatos: Un tipo de fármaco que se adhiere a la superficie ósea y la protege contra la destrucción de las células que rompen el hueso. En los casos de mieloma se usan para tratar la enfermedad ósea y un nivel demasiado alto de calcio en sangre (hipercalcemia).

Bortezomib: Tratamiento inhibidor de proteosomas para el mieloma.

Cadena ligera: La cadena más ligera de los dos tipos de cadenas que se encuentran en las inmunoglobulinas. Hay dos tipos de cadenas ligeras, kappa y lambda. La amiloidosis se puede describir como amiloidosis de cadena ligera kappa o amiloidosis de cadena ligera lambda.

Cadenas ligeras libres: Una porción de la proteína monoclonal de bajo peso molecular que se puede medir.

Catéter: Una vía que se inserta en un vaso sanguíneo para proporcionar una entrada para fármacos y nutrientes. Un Catéter Venoso Central es una vía especial que se inserta quirúrgicamente en una vena de gran tamaño cercana al corazón y que sale del pecho o abdomen. El catéter permite que se suministren medicamentos, fluidos, y elementos sanguíneos, además de permitir la recogida de muestras de sangre.

Célula plasmática: Producidas por los linfocitos B como respuesta a una infección. Las células plasmáticas se encuentran en la médula ósea, el tejido conectivo y, a veces, en la sangre. Las células plasmáticas normales producen anticuerpos para luchar contra una infección. En el mieloma, las células plasmáticas malignas producen grandes cantidades de un único anticuerpo anormal que no combate la infección. También producen otros compuestos químicos que pueden producir daños en los tejidos. En la amiloidosis, las células plasmáticas anormales producen anticuerpos anormales que terminan por formar amiloides. Los anticuerpos anormales son la proteína monoclonal, o proteína M.

Células madre: Células no maduras de las que se desarrollan todas las demás células. Las células madre normales dan lugar a componentes normales de la sangre, incluyendo glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Las células madre se encuentran normalmente en la médula ósea y se pueden recolectar para realizar un trasplante.

Células madre de sangre periférica: Las células madre recolectadas de la sangre periférica y no de la médula ósea.

Células sanguíneas: Estructuras diminutas que se producen en la médula ósea; se componen de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Citoquina: Una sustancia segregada por las células del sistema inmune que estimulan el crecimiento o la actividad de un tipo específico de célula. Las citoquinas se producen de manera local (por ejemplo en la médula ósea) y circulan a través de la sangre.

Citotóxico: Que destruye células.

Clínico: Se refiere siempre al tratamiento de humanos en oposición al tratamiento de animales o las pruebas de laboratorio.

Consentimiento informado: El proceso que requiere a un especialista que proporcione suficiente información a un paciente sobre el procedimiento que se le propone para que éste pueda tomar la decisión de someterse o no a dicho procedimiento con la información adecuada. El especialista deberá, además de explicar todos los procedimientos, hablar sobre los riesgos, beneficios y alternativas.

Creatinina: Un pequeño compuesto químico excretado normalmente por los riñones. En el caso de que los riñones estén dañados, el nivel de suero en la creatinina aumenta, lo que resulta en una creatinina de alta concentración de suero. La prueba del suero de la creatinina se usa para medir el funcionamiento de los riñones.

Cromosoma: Una cadena de ADN y proteínas en el núcleo de una célula. Los cromosomas pueden transportar genes y tienen su función en el contexto de la transmisión de información genética. Habitualmente las células humanas contienen 46 cromosomas.

Dexametasona: Un esteroide muy potente que se suministra solo o con otros fármacos quimioterapéuticos en el tratamiento de desórdenes sanguíneos.

Diálisis: Limpieza de la sangre de un paciente a través de su filtración en una máquina cuando los riñones del paciente no pueden llevar a cabo dicha función.

Dimetil sulfóxido: un químico incoloro que se usa en el almacenamiento de células madre.

Diurético: Un agente que potencia la excreción de orina. Se usa habitualmente en el tratamiento de edemas y presión sanguínea elevada.

Ecocardiograma: Una prueba que usa ondas de sonido de alta frecuencia para crear una imagen del corazón y de los tejidos que lo rodean.

Edema: La presencia de cantidades anormalmente grandes de fluidos en los espacios intercelulares que causa la hinchazón del tejido.

Efectos secundarios: Problemas que sobrevienen cuando un tratamiento afecta a células sanas. Los efectos secundarios comunes de los tratamientos de cáncer son la fatiga, náuseas, vómitos, reducción de los niveles en sangre, pérdida de cabello e inflamación bucal. Los nuevos tratamientos en fase de desarrollo puede que tengan efectos secundarios desconocidos.

Electrocardiograma (ECG): Grabación de la actividad eléctrica de un corazón en una pieza de papel.

Electroforesis: Una prueba de laboratorio en la que el suero sanguíneo de un paciente o las moléculas de orina se someten a una separación por tamaño y carga eléctrica. Para los enfermos de mieloma, la electroforesis de la sangre o de la orina permiten el cálculo tanto de la cantidad de proteína de mieloma (proteína M) como la identificación de las características específicas de los picos-M de cada paciente. La electroforesis se usa como una herramienta tanto de diagnóstico como de monitorización.

Enfermedad de injerto contra huésped (EICH): Una complicación de los trasplantes alogénicos en la que las células donadas (el injerto) reconoce el cuerpo del receptor como extraño y establece un ataque. Esto puede causar problemas de piel, hígado e intestino; se suele tratar con esteroides.

Enfermedad refractaria: Una enfermedad refractaria es una enfermedad que no ha respondido a tratamientos anteriores.

Enzima: Una sustancia que afecta al ritmo de los cambios químicos que se producen en el cuerpo.

Eritrocitos: Ver Glóbulos rojos.

Eritropoyetina (EPO): Una hormona producida por los riñones necesaria para la producción de glóbulos rojos sanguíneos. En los casos de daños en el riñón, las inyecciones de EPO sintética pueden ser de gran ayuda. La transfusión de sangre es otra opción sobre todo en casos de emergencia. La eritropoyetina sintética se puede usar profilácticamente antes de la quimioterapia y como terapia de apoyo después de la quimio para evitar la anemia.

Escáner DEXA (Absorciometría dual de rayos X): Mide la cantidad de pérdida de material óseo. Es la mejor medición de la densidad del hueso.

Estadio o fase: La extensión del cáncer y el hecho de que se haya extendido o no desde su localización original a otras partes del cuerpo. Se usan números romanos con o sin letras para definir las diferentes fases del cáncer (por ejemplo el estadio IIb).

Estudio ciego simple: Un método para evitar la predisposición o parcialidad en un estudio de tratamiento. En un estudio de éste tipo el paciente no es informado de si va a tomar el tratamiento estándar o el tratamiento nuevo a examen. Únicamente lo saben los doctores.

Estudio doble ciego: Se trata de un estudio en el que ni el doctor ni el paciente sabe en qué grupo de estudio están.

Factor de Crecimiento: Una proteína que estimula el desarrollo y crecimiento celular. El factor de estimulador colonial de granulocitos (C-CSF) es un factor de crecimiento que se usa para estimular el crecimiento de las células madre antes de su recolección.

Fallo cardíaco congestivo: Es una enfermedad en la que el bombeo del corazón no resulta efectivo y conlleva una acumulación de fluido en los pulmones.

Fallo renal: Mal funcionamiento de los riñones debido a una enfermedad o los efectos tóxicos de un fármaco o un químico. El volumen de la orina puede disminuir o no.

Gamma Globulina: Proteínas sanguíneas que contienen anticuerpos, una parte de las defensas del organismo frente a las infecciones.

Gen: Una unidad de material genético (ADN) que transporta las órdenes que una célula usa para llevar a cabo una función específica, como por ejemplo la fabricación de una proteína.

Genético: Heredado, que tiene que ver con la información que se pasa de padres a hijos a través del ADN.

Glóbulos blancos: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas. Hay varios tipos diferentes de glóbulos blancos (como los neutrófilos, linfocitos y monocitos). Los neutrófilos son necesarios para combatir las infecciones de origen bacteriano, pueden descender hasta niveles muy bajos después de un tratamiento de quimioterapia causando neutropenia. La neutropenia se puede prevenir o reducir usando una hormona sintética denominada G-CSF.

Glóbulos rojos: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas. Las células sanguíneas que contienen la hemoglobina y transportan el oxígeno de los pulmones a otras partes del cuerpo. Un bajo nivel de glóbulos rojos se denomina anemia. La producción de glóbulos rojos es estimulada por una hormona denominada eritropoyetina que se produce en los riñones.

Grupo de control: En un estudio clínico, el grupo de personas que recibe el tratamiento estándar para su caso de cáncer.

Grupo de estudio: En un estudio clínico, el grupo de personas que recibe el tratamiento nuevo para su caso de cáncer.

Grupo de tratamiento: El grupo que recibe el nuevo tratamiento que se evalúa durante un estudio clínico.

Hemoglobina: La molécula que transporta el oxígeno alrededor del cuerpo en los glóbulos rojos.

Hepático: Perteneciente al hígado.

Hepatomegalia: Agrandamiento del hígado.

HICKMAN® (Vía o catéter): Una vía se inserta en una vena grande desde el cuello y más tarde se tunela bajo la piel. Se puede mantener durante varios meses y es necesario para el suministro de la quimioterapia y otros medicamentos que se necesitan cuando se realiza un trasplante de células madre.

Hipercalcemia: Un nivel de calcio en sangre superior al normal. Esta enfermedad puede causar una serie de síntomas entre los que se encuentran la pérdida de apetito, náuseas, sed, fatiga, debilidad muscular, intranquilidad y confusión. Es común en los pacientes de mieloma y habitualmente viene causada por la destrucción ósea con liberación de calcio en el flujo sanguíneo. También se puede relacionar con un funcionamiento reducido de los riñones ya que el calcio puede ser tóxico para los mismos. Por este motivo la hipercalcemia se trata habitualmente con grado de emergencia usando fluidos combinados con fármacos que reduzcan la destrucción ósea al mismo tiempo que tratan directamente al mieloma.

ImiDs (fármacos inmunomoduladores): Son unas moléculas pequeñas que se administran por vía oral. Modulan el sistema inmunológico. Un ejemplo de este tipo de fármacos es la lenalidomida.

Injerto: El proceso por el que las células madre trasplantadas al receptor viajan hasta la médula ósea, donde comenzarán a crecer y a convertirse en nuevas células sanguíneas. Durante este tiempo el número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en sangre puede ser más bajo de lo normal.

Injerto contra mieloma: Un efecto beneficioso de un trasplante alogénico en el que las células del donante establecen un ataque contra las células mielomatosas del receptor.

Inmunofijación: Una técnica que se usa para identificar proteínas específicas en la sangre o la orina. Tiene su mayor aplicación en la identificación y monitorización de las proteínas monoclonales, como las producidas por la amiloidosis

Inmunoglobulinas: También conocidas como anticuerpos, las inmunoglobulinas son proteínas que se encuentran en la sangre y que son producidas por células del sistema inmunitario llamadas células plasmáticas. Su función es enlazarse con las sustancias que se identifican como antígenos extraños con que se encuentran en la superficie de las bacterias y virus, para combatir las infecciones. Hay cinco tipos principales: IgA, IgD, IgE, IgC e IgM.

Inmunosupresión: Supresión del sistema inmune que puede implicar un riesgo de infección elevado. Los fármacos inmunosupresores se suministran para reducir el sistema inmunológico del paciente y prevenir de este modo el rechazo a las células del donante.

Interferón: Una hormona producida naturalmente (citoquina) y liberada en el organismo como respuesta a una infección o enfermedad y que estimula el crecimiento de ciertas células inmunitarias sanguíneas. El interferón puede producirse artificialmente mediante técnicas de ingeniería genética y usarse como parte de una inmunoterapia, principalmente en la fase estable de una enfermedad para bloquear un crecimiento o recaída del mieloma y de esta manera retrasarla.

Interferón Alfa: Es una versión sintetizada de la sustancia que producen algunas células inmunitarias sanguíneas como parte de la respuesta inmunitaria. Trabaja especialmente en las células mielomatosas interfiriendo en el crecimiento y multiplicación de las mismas. También estimula el ataque del sistema inmunológico a las células mielomatosas.

Intravenoso: En el interior de una vena, es una manera de inyectar fármacos.

Investigador: Un científico que realiza el estudio de un tratamiento.

Lenalidomida (Revlimid®): Un compuesto químicamente similar a la talidomida, es un fármaco inmunomodulador (ImiD) que funciona afectando y modificando el sistema inmune. La manera exacta de la que trabajan los inmunomoduladores no está todavía explicada completamente pero, al igual que con la talidomida, se cree que la lenalidomida tiene muchos mecanismos de acción.

Lesión: Un área de cambio anormal de un tejido. Un bulto o absceso que puede haber sido causado por una enfermedad como el cáncer. En el caso del mieloma, la “lesión” se puede referir a un plasmacitoma o a un agujero en la sección oseolítica.

Lesión lítica: El área dañada de un hueso que se muestra en un análisis de rayos X como un punto oscurecido y que se produce cuando la cantidad suficiente de hueso sano de cualquier zona se carcome. Las lesiones líticas parecen agujeros en el hueso y son la prueba de que el hueso está siendo debilitado.

Leucocitos: Ver Glóbulos blancos.

Leucopenia: Un número reducido de glóbulos blancos.

Liberación de creatinina: Una prueba muy delicada de funcionamiento de los riñones que requiere las muestras de sangre y orina de 24 horas. En muchas ocasiones se requiere esta prueba para comprobar que es seguro suministrar al paciente fármacos anticancerígenos que pueden ser tóxicos para el riñón.

Linfocitos: Glóbulos blancos sanguíneos que combaten las infecciones y las enfermedades

Macroglobulinemia de Waldenstrom: Un tipo raro de linfoma indolente que afecta a las células plasmáticas. Se producen cantidades excesivas de proteína IgM. No se trata de un tipo de mieloma.

Macroglosia: Agrandamiento de la lengua.

Médula ósea: El tejido blando y esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos y que produce los componentes de la sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

MGUS: La gammapatía monoclonal de significado incierto es un desorden pre-maligno caracterizado por la acumulación de células plasmáticas dentro de la médula ósea y la presencia de picos M en un análisis de electroforosis. La característica que lo distingue del mieloma es la ausencia de daño final al órgano. Lo que significa es que no muestra lesiones líticas en huesos, daños renales ni anemia. La condición es estable pero durante 10 años de seguimiento aproximadamente el 20% de los pacientes habrán progresado al mieloma clínico.

Mieloma candente: En estas condiciones existe un daño orgánico mínimo pero el nivel de células plasmáticas en la médula no es estable al igual que los niveles de paraproteína, lo que se asocia con una progresión lenta pero inexorable del mieloma. Convencionalmente el tratamiento se retrasa hasta que no hay una evidencia significativa de la progresión de la enfermedad.

Mieloma múltiple: Un fenómeno maligno hematológico en el que un clon de células plasmáticas causa dolor y daños óseos, niveles bajos en los recuentos sanguíneos, aumento de las infecciones y daños renales.

Movilización: El proceso por el que el número de células madre de la médula ósea incrementan su número, de manera que se liberan a la corriente sanguínea y se pueden recolectar y almacenar.

Monoclonal: Un clon o duplicado de una célula única. El mieloma se desarrolla desde una única célula plasmática maligna. El tipo de proteína que produce el mieloma es también monoclonal; una única forma en lugar de varias. El aspecto práctico importante de una proteína monoclonal es que aparece como un pico marcado en el test de electroforesis.

Mucositis: Inflamación de la mucosa del tracto digestivo, se identifica habitualmente por una hinchazón de la boca.

Neoplasma: Crecimiento de nuevo tejido o células, un tumor que puede ser maligno o benigno.

Neuropatía periférica: Daños en los nervios periféricos, especialmente en las manos y pies, que causan dolor, cosquilleos y alteración de la sensibilidad.

Neutrófilo: Un tipo de glóbulo blanco sanguíneo necesario para combatir las infecciones de tipo bacteriano.

Neutropenia: Un nivel bajo de neutrófilos, un tipo de glóbulos blancos. Hay varios tipos de glóbulos blancos y la neutropenia se refiere a la reducción de los granulocitos, neutrófilos, necesarios para combatir infecciones de origen bacteriano. La quimioterapia citotóxica tiene tendencia a inducir la neutropenia. Por el contrario, los linfocitos que son más importantes en las infecciones de origen vírico no tienden a verse afectados por los tratamientos citotóxicos. La neutropenia se puede prevenir o reducir usando una hormona sintética denominada G-CSF (Neupogen®).

Niveles de sangre: Número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre.

Oncólogo: Un doctor especialista en el tratamiento del cáncer.

Osteoblasto: Célula formadora de tejido óseo

Osteoclasto: Una célula que se encuentra en la médula ósea, justo en la unión de la médula y el hueso, que absorbe o destruye el hueso antiguo. En los casos de mieloma los osteoclastos están sobre-estimulados mientras que la actividad de los osteoblastos se bloquea.

Osteonecrosis de la mandíbula: Una enfermedad en la que los huesos de la mandíbula no se curan de manera correcta, lo que causa complicaciones crónicas y a menudo dolorosas.

Paraproteína: Una proteína similar a un anticuerpo que se produce en células plasmáticas anormales por efecto del mieloma. Se puede detectar en la sangre y a veces en la orina. También se llama proteína monoclonal, proteína de mieloma, Pico M, proteína M o banda M.

Placebo: Una pastilla o inyección que tiene un aspecto exactamente igual a la sustancia que se está investigando pero que no contiene el fármaco.

Plaquetas: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas, aparte de los glóbulos rojos y blancos. Las plaquetas bloquean las fisuras en los vasos sanguíneos y estimulan la coagulación sanguínea. Las plaquetas son la principal defensa contra las hemorragias.

Plasma: La parte líquida de la sangre en la que los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas están suspendidos.

Plasmacitoma: Un grupo de células plasmáticas mielomatosas que se encuentra en una misma zona en lugar de distribuida por la médula ósea, tejidos blandos o huesos.

Plasmaféresis: El proceso de retirada de ciertas proteínas de la sangre. La plasmaféresis se puede usar par retirar un exceso de anticuerpos de la sangre de pacientes de mieloma múltiple.

Predisposición: Elecciones naturales o cualquier otro factor fuera de los tratamientos que se evalúan que afecten a los resultados de un estudio. Los estudios clínicos pueden usar métodos para evitar dichas predisposiciones, dado que los resultados de un estudio con una tendencia determinada pueden no ser correctos.

Proliferación celular: Un incremento en el número de células como resultado del crecimiento y división celular.

Proteína M: Significa simplemente proteína monoclonal o paraproteína de componente M.

Proteína M (Picos M): La sobreproducción de proteína inmunoglobulina de un único clon de células plasmáticas. La producción monoclonal anormal se denomina proteína monoclonal o M o paraproteína, y se puede detectar en el suero o en la orina. Los picos M o monoclonales se refieren a los patrones puntiagudos que se reproducen en la electroforesis cuando hay una proteína M presente. En el mieloma y en la amiloidosis un clon de célula plasmática produce inmunoglobulinas clónales o partes de inmunoglobulinas (cadenas ligeras lambda o kappa) que se muestran como un pico de M en el patrón de la electroforesis.

Protocolo: Un plan de acción para un estudio clínico. El plan establece lo que se hará en el estudio y por qué. Perfila datos como cuánta gente participará en el proceso, qué pruebas recibirán y cada cuanto tiempo, así como el plan de tratamiento.

Punto de finalización: Un evento usado en un estudio clínico como punto para evaluar si dicho estudio funciona o no, en el caso del mieloma el punto de finalización podría ser el conseguir una remisión o una caída de los niveles de paraproteína por debajo de un cierto nivel.

Quimioterapia: Tratamiento con fármacos citotóxicos muy potentes diseñado para eliminar el cáncer. La quimioterapia puede ser inyectada en una vena (vía intravenosa) o suministrada oralmente en pastillas.

Quimioterapia de inducción: El tratamiento inicial de quimioterapia suministrado para combatir el mieloma.

Quimioterapia estándar: Tratamiento de quimioterapia de dosis convencional, suministrada sola o en combinación con otros fármacos quimioterapéuticos o esferoides.

Radiólogos de Intervención: Se especializan en procedimientos invasivos que pueden realizar biopsias en órganos internos, abrir arterias o venas bloqueadas, drenar abscesos y quistes así como tratar muchas otras enfermedades y o desórdenes. Utilizan asimismo los resultados de muchos procedimientos de radiología. En muchos procedimientos de radiología de intervención, los pacientes son tratados sin necesidad de ingreso en el hospital y pueden volver a sus rutinas habituales rápidamente.

Radioterapia: Tratamiento con rayos X, rayos gamma o electrones para dañar o eliminar las células malignas, la radiación puede provenir del exterior del cuerpo (radiación externa) o de materiales radiactivos colocados directamente en el tumor.

Recaída: Una recaída es la experimentación de síntomas de una enfermedad que había respondido a un tratamiento anterior y que muestra indicios de estar reproduciéndose.

Remisión: Cuando los síntomas y los signos del cáncer desaparecen se considera que la enfermedad ha entrado en remisión. Una remisión puede ser temporal o permanente.

Resonancia Magnética: Imágenes de alta resolución de zonas del cuerpo creadas por el uso de energía magnética en lugar de rayos X, lo que resulta útil para las imágenes de tejidos blandos.

Respuesta inmune: Las reacciones del sistema inmunitario a sustancias extrañas.

Remisión o respuesta completa: Remisión y respuesta se usan indiferentemente.

Remisión o respuesta parcial: Un nivel de respuesta inferior a la respuesta completa.

Rojo Congo: Un tinte de laboratorio que se usa para detectar la amiloidosis por su capacidad para teñir los depósitos amiloides anormales.

Síndrome del Túnel Carpiano: Enfermedad en la que existe una compresión del túnel carpiano en el nervio medio de la muñeca en el punto en el que el nervio pasa por el túnel carpiano. Causa dolor, pérdida de la sensibilidad, paralización o cosquilleo en los dedos.

Síndrome nefrótico: Una enfermedad anormal del riñón que se caracteriza por un bajo suero de albúmina, una gran cantidad de proteína en la orina e hinchazón.

Sistema inmune o inmunitario: El complejo grupo de células y órganos que defienden el cuerpo contra la infección o la enfermedad.

Supervivencia sin progresión de la enfermedad: El término identifica a los pacientes que están en remisión completa en contraposición a los que han tenido un episodio de recaída (o progreso).

TAC (Tomografía Axial Computerizada): Es una prueba de rayos x computerizada que crea imágenes en tres dimensiones de los órganos y estructuras dentro del cuerpo y que se usa para detectar zonas pequeñas de daños óseos o implicación de tejido blando. También se llama escánerTC (tomografía computerizada).

Talidomida: Tratamiento que se ha demostrado efectivo en el tratamiento del mieloma. Se está estudiando su uso actualmente en todas las fases del mieloma. Este fármaco fue retirado originalmente en los sesenta porque causaba deformaciones de nacimiento cuando se usaba para tratar las náuseas en el embarazo. Su utilización está ahora sujeta a un estricto programa de gestión de riesgo.

Trasplante: En el mieloma, los trasplantes se realizan para permitir a la médula ósea poder recuperarse después de un tratamiento de quimioterapia de altas dosis. Las células madre se toman de la sangre o de la médula y, después de un tratamiento de quimioterapia, se vuelven a injertar en el paciente para renovar las células que forman nuevas células sanguíneas. El trasplante no es un tratamiento sino un método de apoyo al tratamiento para posibilitar la quimioterapia de alta dosis.

Trasplante Mini-alogénico: Un tipo de trasplante alogénico que usa una dosis menor de quimioterapia que un trasplante alogénico estándar y evita algunos de los efectos secundarios y riesgos asociados a la quimioterapia de alta dosis.

Trasplante singénico: Un trasplante alogénico en el que el donante es el gemelo idéntico del paciente.

Trasplante tándem: Un procedimiento planeado de trasplante doble. Se puede tratar de dos trasplantes autólogos, por ejemplo, o de un autólogo seguido de un trasplante mini alogénico.

Tratamiento convencional o estándar: El mejor tratamiento disponible en la actualidad basado en resultados de investigaciones previas.

Tratamiento de mantenimiento: El tratamiento proporcionado después de la quimioterapia o el trasplante que pretende prolongar el periodo de respuesta al tratamiento contra la enfermedad.

Tratamiento estándar: El mejor tratamiento disponible en la actualidad basado en resultados de investigaciones previas.

Trombocitopenia: Un bajo número de plaquetas en sangre. El nivel normal se encuentra entre 150.000 - 250.000. Si el recuento de plaquetas es inferior a 50.000 puede haber problemas de hemorragias. Las hemorragias severas vienen asociadas generalmente a una reducción por debajo de los 10.000.

¿QUÉ ES AEAL?

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), al FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition), ME (Myeloma Euronet) y Alianza Latina, compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

AEAL es gestionada por pacientes que desarrollan su labor de forma voluntaria y no retribuida. Los servicios y actividades que facilita a los pacientes y sus familiares, no tienen coste alguno para los usuarios.

En España se diagnostican al año aproximadamente 7.100 nuevos casos de linfomas, 5.200 de leucemias y 2.000 de Mieloma Múltiple. El número de afectados por estas patologías oncohematológicas está aumentando rápidamente, en el caso de los linfomas la incidencia aumenta entre un 3 y un 7 por ciento al año y se espera que llegue a ser la tercera causa de mortalidad por cáncer en el mundo.

Información de contacto

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 - Fax: 91 141 01 14

Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 169.756

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

AEAL TE OFRECE

Con el fin de responder a las necesidades de los asociados y alcanzar sus objetivos, **AEAL** ofrece en la actualidad los siguientes servicios a sus asociados:

Elaboración de materiales informativos

Dentro de estos materiales se encuentran folletos divulgativos, la revista **AEAL Informa**, el **DVD Amanece** sobre el trasplante autólogo de médula ósea o la colección de libros **AEAL Explica**.

Organización de encuentros y jornadas informativas

Con la colaboración de médicos y expertos, **AEAL** organiza charlas informativas en diferentes puntos de España sobre los distintos aspectos de la enfermedad, así como otros acontecimientos como el **Día Mundial del Linfoma**, la **Semana de las Enfermedades Oncohematológicas** o el **Congreso AEAL para afectados por Linfomas, Mielomas, Leucemias y Síndromes Mielodisplásicos**.

Asesoramiento médico

Los socios tienen a su disposición un comité médico asesor para informarles y asesorarles en todo lo relativo a los detalles de su enfermedad.

Asistencia psicológica

La asociación cuenta con psicólogos especializados en el tratamiento de pacientes oncológicos para atender las necesidades de los asociados.

Servicio de atención a los afectados

Tanto a través de la línea de atención telefónica **901 220 110**, como de la dirección de correo electrónico **info@aeal.es** y personalmente en las sedes de **AEAL** (sede central en Madrid y sedes en diferentes provincias españolas) prestamos ayuda y facilitamos información a nuestros asociados.

Página web

A través de la dirección **www.aeal.es** se puede acceder a una gran cantidad de información sobre los linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos y sobre las actividades que la asociación lleva a cabo. Además se ofrecen varios servicios complementarios, como son el foro o las redes sociales que se han convertido en un magnífico punto de encuentro para afectados dónde compartir experiencias y puntos de vista.

OTROS MATERIALES INFORMATIVOS DE AEAL

AEAL publica y pone a tu disposición los siguientes materiales:

Revista AEAL Informa

Publicación trimestral que se distribuye en hospitales y a todos los asociados, en la que se intenta hacer llegar al lector información de interés, desde información médica hasta consejos sobre hábitos saludables que ayuden a mejorar su calidad de vida.

DVD Amanece - Trasplante autólogo de médula ósea

Este vídeo cuenta el punto de vista de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del trasplante autólogo, imágenes reales del mismo y opiniones de pacientes. Se ayuda de dibujos animados para hacer más fácil entender cómo se lleva a cabo un auto trasplante de médula ósea.

Colección AEAL Explica

En AEAL queremos profundizar en los conocimientos que los afectados tienen de las enfermedades oncohematológicas por lo que editamos una colección de libros sobre distintos aspectos de la enfermedad.

Con estas publicaciones se quieren dar herramientas a los afectados para facilitar la adaptación al diagnóstico, el acceso a una información actualizada y veraz, así como ampliar la escasa información disponible sobre las enfermedades oncohematológicas más minoritarias.

Estos libros tratan de aspectos muy concretos de las enfermedades oncohematológicas para que cuando un afectado necesita información sobre algún problema pueda acceder a la información de forma rápida y sencilla.

II Congreso AEAL para afectados por linfomas, mielomas y leucemias

Libro resumen del congreso que recoge las ponencias que los distintos profesionales ofrecieron a los asistentes.

Linfomas, información para pacientes y cuidadores

Libro que hace un recorrido completo sobre todos los aspectos que pueden ser de interés para un afectado por linfoma. Diagnóstico, tratamientos, tipos de linfoma, aspectos psicológicos... son sólo algunos de los temas que se tratan en el libro.

Trípticos informativos

AEAL dispone de trípticos informativos sobre linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos, que son distribuidos en hospitales y otros puntos de interés.

COLABORA CON AEAL

¡Tu ayuda es importante para que podamos seguir adelante!

La colaboración de todas las personas y entidades es necesaria para que en AEAL podamos seguir trabajando en el apoyo a los afectados por enfermedades onco-hematológicas. Los pacientes y familiares estamos convencidos de que compartir nuestras experiencias es de gran ayuda para afrontar juntos el diagnóstico y los tratamientos de estos tipos de cáncer y de que juntos es posible obtener un mayor acceso a las instituciones sanitarias y a los profesionales.

Con tu ayuda será más fácil que podamos realizar nuestros proyectos y alcanzar así nuestros objetivos: el darnos apoyo unos a otros, procurarnos información veraz y asequible y velar por el bienestar de los afectados en todos y cada uno de los procesos de nuestra enfermedad.

Te proponemos varias formas de colaborar:

Asóciate y comprobarás por ti mismo que ¡unidos somos más fuertes!

Colabora con un donativo, usando los datos bancarios que aparecen más abajo. Las aportaciones económicas son sumamente importantes para poder financiar las necesidades de nuestra asociación.

Hazte voluntario y colabora en tu ciudad, en AEAL hay mucho trabajo por hacer. Permanentemente repartimos materiales informativos en hospitales y centros de salud de toda España, además, organizamos diversas actividades para dar atención a los afectados y para dar a conocer nuestra asociación.

Súmate a nuestras Campañas Informativas cómo el Día Mundial del Linfoma o la Semana Internacional de las Enfermedades onco-hematológicas.

Organiza un acto solidario.

Anúnciate en nuestra revista **AEAL Informa** o en nuestra página Web.

Patrocina nuestros Torneos y eventos benéficos.

Ayúdanos a sensibilizar. Ayúdanos a difundir la labor que realizamos a través de tu intranet, página Web, material corporativo, etc...

Si tienes ideas sobre alguna actividad para recaudar fondos, o cualquier duda o pregunta, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Estaremos encantados de atenderte.

Nuestros datos bancarios son:

CAJA DE BURGOS: 2018 0152 53 3000001626

BANESTO: 0030 5243 66 0000142271

¡Muchas gracias por tu colaboración!



Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid
Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 Fax: 91 141 01 14
Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Asociación declarada de Utilidad Pública

Publicado gracias al patrocinio de:

