SEOM con los Pacientes

15 de septiembre, conmemoración del

Día Mundial del Linfoma

Un año más, AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia celebró el Día Mundial del Linfoma el pasado 15 de septiembre bajo el lema ***Podría ser Linfoma, ¡Infórmate!..*** *"Con este lema se pretende llamar la atención en la población general sobre el hecho de que el linfoma es un cáncer que puede padecer cualquiera, desde niños a ancianos, hombres o mujeres. Aunque no puede prevenirse, ante la presencia de síntomas se debe acudir al médico de familia quien descartará que se trate de esta enfermedad, o nos dirigirá a un especialista para que realice pruebas más específicas si sospecha que pueda tratarse de un linfoma"*, explicó Begoña Barragán, presidenta de AEAL, durante la rueda de prensa-presentación de esta jornada, que tuvo lugar en Madrid y en la que se contó con la participación de la Ilma. Sra. Dña. Patricia Flores Cerdán, Viceconsejera de Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid. Del mismo modo, la SEOM colaboró en esta presentación como en anteriores ocasiones.

■ Los linfomas son, en general, un modelo de enfermedad curable en Oncología que han permitido establecer protocolos de investigación y esquemas para su abordaje

Cada año se diagnostican en el mundo 350.000 nuevos casos de linfoma, un tipo de cáncer que afecta al sistema linfático y cuya incidencia está aumentando anualmente en la mayoría de los países desarrollados. A pesar de este aumento (en España, cada año se diagnostican en torno a 6.000 nuevos casos), muchas todavía no conocen este tipo de cáncer.

Los objetivos del VIII Día Mundial del Linfoma han sido mantener a la población bien informada y conseguir que todos los profesionales sanitarios se impliquen en un correcto diagnóstico del linfoma. Más información de calidad, mejorar la coordinación entre los profesionales implicados en el diagnóstico y manejo del linfoma, atención multidisciplinar, mayor implicación del afectado en el proceso terapéutico y estandarizar la atención psico-oncológica, son algunas de las necesidades más importantes de los afectados por linfomas. Según la presidenta de AEAL, *"la labor que venimos desempeñando desde la Asociación ha redundado en la mejora de la situación de la atención al linfoma en los últimos años. No obstante, creemos que hay que seguir trabajando, para lo que contamos con la colaboración de los profesionales sanitarios y para lo que creemos que sería necesario un mayor compromiso o atención política a los linfomas"*. Por ejemplo, es de destacar que el linfoma es uno de los tumores al que menos atención se ha prestado en la Estrategia Nacional contra el Cáncer.

A este respecto, no obstante, Begoña Barragán afirmó que *"los tumores del tejido linfático – dentro de los cuales existen muchos tipos diferentes de linfoma, unos 20 o 30- que constituyen en conjunto el cuarto o quinto tumor en frecuencia"*. Ante la situación económica en la que nos encontramos en la actualidad, la presidenta de AEAL hizo hincapié en que esta situación no debe de ninguna manera afectar a los pacientes: *"Teniendo en cuenta la situación de recesión económica en la que nos encontramos, se deberían definir marcos estables que permitan una cierta capacidad de predicción respecto a la evolución de las políticas ante la importancia de las inversiones comprometidas, los costes humanos y materiales, las instalaciones y la investigación biomédica"*.

Elena Juárez, Mariano Provencio, Begoña Barragán, Patricia Flores, María Fernández y Víctor Rodríguez

El linfoma como prototipo de enfermedad curable

En los últimos años, los avances en los tratamientos de los linfomas están repercutiendo en que el pronóstico de estas enfermedades mejore cada vez más. Así, actualmente, el porcentaje de curación en algunos tipos de linfomas alcanza cifras bastante elevadas. Como destacó el doctor Mariano Provencio, jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid), portavoz de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y presidente del Grupo GOTEL (Grupo Oncológico para el Tratamiento y Estudio de los Linfomas), *"los linfomas son, en general, un modelo de enfermedad curable en Oncología que han permitido establecer protocolos de investigación y esquemas para su abordaje"*.

Entre los avances más relevantes, el Dr. Provencio destacó *"la utilización de los anticuerpos monoclonales en combinación con quimioterapia, lo que ha mejorado la eficacia del tratamiento y ha aumentado la supervivencia y la tasa de curaciones de los pacientes, y la utilización de este tratamiento como terapia de mantenimiento en el linfoma folicular para evitar recaídas"*.

Junto con estos avances, el doctor Javier de la Serna, hematólogo del Hospital 12 de Octubre de Madrid, señaló otros relevantes como *"la mejora en la tecnología de aplicación de la radioterapia con mayor precisión, y la mejora en los métodos de medición de la extensión de la enfermedad y la respuesta al tratamiento, tales como la tecnología PET o la citometría de flujo y biología molecular aplicada"*.

Respecto a la supervivencia, el doctor de la Serna explicó que *"en los linfomas agresivos, como en el linfoma B de células grandes, es frecuente conseguir la remisión completa y posteriormente la curación, especialmente en fases tempranas del linfoma, lo que supone una supervivencia prolongada por lo que hay que enfatizar la importancia del diagnóstico precoz. En otro buen número de tipos de linfoma, de comportamiento más indolente, como la leucemia linfática crónica o el linfoma folicular, la respuesta completa y la curación son importantes, pero también lo es mantener el linfoma bajo control, aunque esté presente en el organismo. Ambas circunstancias se asocian a una supervivencia prolongada en este grupo de pacientes"*.

"Convivir con un linfoma –concluyó el doctor Provencio– *representa compaginar la vida cotidiana con etapas en las que se debe recibir tratamiento, por lo que todos los avances terapéuticos suponen una mejora en la calidad de vida de los pacientes"*.

Según la **Dra. María Fernández, presidenta de la Sociedad Madrileña de Medicina de Familia y Comunitaria (SoMaMFyC) y representante de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**, que apoyó por segundo año consecutivo el Día Mundial del Linfoma, afirmó que *"desde el primer nivel de atención, el Médico de Familia, se encuentra en la mejor de las posiciones dentro del Sistema Nacional de Salud para realizar seguimiento de los síntomas que puede hacer sospechar de la existencia de un linfoma con el fin de llevar a cabo un diagnóstico lo más precoz posible, lo cual mejoraría el pronóstico y el tratamiento. Es muy importante también incidir en la formación de todos los profesionales que trabajan en los centros de salud para poder llevar a cabo esa detección precoz del linfoma y mejorar la coordinación entre niveles asistenciales, con el fin de dar una asistencia de calidad a los afectados"*.

Entrevista a
Begoña Barragán

Begoña Barragán

Begoña Barragán (Madrid, 1960), casada y con tres hijos, está Licenciada en Ciencias de la Educación y dedicada en su vida profesional a la actividad empresarial desde 1988.

Actualmente es Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) y Presidenta de AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.

Begoña conoció el significado del cáncer al ser diagnosticada de linfoma en el año 2001, desde entonces está involucrada en la atención a los pacientes con cáncer y sus familias.

Involucrada de forma altruista y no remunerada en el nacimiento y crecimiento de AEAL desde sus inicios (asociación que cuenta con casi 1.700 asociados en España), ha conseguido, entre otros logros, la publicación de materiales informativos para pacientes en español con la edición de la colección "AEAL Explica", la publicación de la revista "AEAL Informa"; ha realizado jornadas informativas y congresos para pacientes y una gran cantidad de actividades encaminadas a la mejora de la calidad de vida de los pacientes oncohematológicos.

En España forma parte de la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes, la organización más importante que representa en España a los pacientes con cualquier tipo de enfermedad.

Su relación con otros grupos de apoyo a pacientes a nivel europeo le ha llevado a formar parte de la junta directiva de Myeloma Euronet, organización formada por asociaciones que representan a pacientes con Mieloma Múltiple de diferentes países europeos.

En el ámbito mundial es miembro de la junta directiva de Lymphoma Coalition, organización que representa y apoya a nivel mundial a los pacientes con linfoma.

Desde junio del 2010 ostenta también el cargo de presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer, organización que nace con el objetivo de representar en España a todos los pacientes con cualquier tipo de cáncer.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer forma parte ya de la organización europea ECPC (European Cancer Patient Coalition), un paso importante para la representación de los pacientes con cáncer de España y el intercambio de información con otros colectivos de pacientes con cáncer europeos.

¿Qué le movió a crear el GEPAC?

A grandes rasgos podría decirse que el Grupo Español de Pacientes con Cáncer nace, por un lado, para representar a los pacientes oncológicos tanto a nivel nacional como internacional ya que, hasta la aparición de GEPAC, no existía en España ninguna organización que representase a los pacientes con cáncer y que velase por sus derechos.

Por otro lado, la evolución del asociacionismo en nuestro país y la situación económica que estamos viviendo, nos hizo ver la necesidad de profesionalizar las asociaciones de pacientes, GEPAC también nace con el compromiso de colaborar en la profesionalización y el desarrollo de las mismas.

Háganos una breve presentación del GEPAC

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) se constituyó formalmente el 17 de junio de 2010 con la voluntad de ser la voz de los pacientes con cáncer en España, es una organización independiente y sin ánimo de lucro que cuenta con inscripción definitiva desde el 1 de septiembre de 2010 en el registro nacional de asociaciones. La asociación está compuesta por diferentes organizaciones de pacientes oncológicos que se han unido para compartir recursos y experiencias y para tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y los sistemas de salud. GEPAC fue presentado a la opinión pública el 6 de octubre de 2010.

Tiene como misión el representar los intereses de los pacientes afectados por cáncer y sus familias a nivel estatal e internacional y como visión el conseguir la normalización social del cáncer.

Dentro de GEPAC se integran diferentes asociaciones de pacientes con cáncer, tanto de ámbito nacional como autonómico o local. Además es posible pertenecer a título individual en aquellos casos en que se padezca un tipo de cáncer que no esté representado por ninguna asociación específica. En estos casos desde GEPAC también potenciamos la creación de nuevas asociaciones.

¿Qué objetivos se han propuesto?

- Conseguir que todos los pacientes con cáncer tengan acceso a un diagnóstico rápido y a los mejores tratamientos disponibles, incluida las atenciones psicológica y social.
- Guiar a los pacientes afectados de tumores raros o de curso complejo hacia Centros de Referencia en Oncología, facilitando el acceso al mejor conocimiento científico.
- Promover el avance de la investigación en Oncología facilitando el acceso de los pacientes a participar en ensayos clínicos y en estudios epidemiológicos.
- Promover la constitución de registros de tumores a nivel estatal.
- Hacer que el cáncer sea una prioridad en la agenda política sanitaria fomentando la representación de los pacientes

con cáncer en los ámbitos de decisiones europeo, nacional, autonómico y local, tanto a nivel institucional como en los planes de Oncología.
- Fomentar la formación multidisciplinar de los profesionales de la salud y el trabajo en equipo.
- Garantizar el respeto de los derechos de los pacientes con cáncer y sus familias, promoviendo la Declaración de Barcelona de los derechos de los pacientes del año 2003.
- Fomentar legislaciones específicas que adecúen la normativa laboral con el hecho de padecer un cáncer o tener un familiar directo afectado por cáncer.
- Adoptar la Agenda Política del Foro Español de Pacientes del año 2006.
- Trabajar para que todo el mundo vea el cáncer como una enfermedad que le puede afectar en cualquier momento de su vida, contribuyendo en ello a la desestigmatización social del cáncer.
- Crear redes sociales de enfermos con cáncer.
- Favorecer y acreditar hospitales e instituciones sanitarias en función de la confortabilidad y humanidad en el trato a los enfermos con cáncer y a sus familiares.

¿Qué actividades tienen previstas desarrollar a corto, medio y largo plazo?

GEPAC, tiene previsto realizar actividades de formación para las asociaciones que integran la organización con el objetivo de proporcionar herramientas y recursos que permitan la mejora en profesionalización de las mismas.

Nuestra Organización también ayudará a la creación de nuevas asociaciones enfocadas a aquellos tipos de cáncer que en la actualidad no tienen ninguna asociación, así están en camino de creación asociaciones de afectados por melanoma, cáncer de próstata y cáncer de ovario.

Paralelamente tenemos previsto realizar diferentes actividades para tratar de conseguir la equidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer en nuestro país. Para ello ya contamos con un servicio de orientación social y jurídica para los afectados.

¿Qué opinión le merece el asociacionismo en España? ¿Considera que es necesario un cambio de paradigma?

Debido a las propias características de la población española y a la juventud de nuestra democracia, entre otros factores, el movimiento asociacionista en España necesita madurar y crecer en profesionalización.

En asociaciones de pacientes y más concretamente en las de pacientes con cáncer esta necesidad es muy evidente ya que las caracterísiticas del voluntariado que las mueve, pacientes y familiares, hace que en muchas ocasiones sea sumamente difícil una implicación constante y profesional que permita el crecimiento de las organizaciones.

Es cuestión de tiempo, estamos avanzando deprisa y cada vez más contamos con el apoyo y colaboración de diferentes agentes y sectores, muy especialmente con el de los profesionales sanitarios que están ayudando a que ese desarrollo se haga con rigor.

El próximo mes de noviembre GEPAC va a celebrar su Congreso…

Sin lugar a dudas este congreso es la actividad más importante de GEPAC, es ***"el punto de encuentro de los pacientes con cáncer".*** Durante los días 26 y 27 de noviembre ofreceremos a los asistentes quince salas de trabajo en paralelo (nueve salas de ponencias y seis talleres) que permitirán que cualquier afectado por cáncer pueda encontrar respuesta a aquellas dudas que pueda tener tanto en aspectos médicos como psicológicos, sociales, estéticos, etc.

Nuestra misión es representar los intereses de los pacientes afectados por cáncer y sus familias a nivel estatal e internacional y como visión el conseguir la normalización social del cáncer

Contamos con la colaboración desinteresada de más de 70 profesionales y esperamos recibir unos 1.000 asistentes. Estamos seguros que después del congreso habrá muchos afectados más tranquilos, mejor informados y con más recursos para afrontar su enfermedad.

¿Qué opinión tiene de SEOM?

La Sociedad Española de Oncología Médica colabora con las asociaciones de pacientes desde hace varios años, desde nuestro colectivo nos parece una sociedad científica seria y responsable que hace esfuerzos para encontrar sinergias y hacer posible que los oncólogos y los pacientes puedan trabajar juntos en proyectos que tienen como objetivo la mejora de la calidad de vida de los pacientes con cáncer en nuestro país.

¿Qué mensaje quiere transmitir a los oncólogos?

Desde GEPAC queremos reconocer públicamente la calidad de nuestros oncólogos, auténticos protagonistas de los buenos resultados y avances conseguidos en la Oncología de nuestro país.

Nosotros les ofrecemos nuestra colaboración y pedimos su apoyo, sólo unidos podremos avanzar en el objetivo común que nos mueve, la mejora en la asistencia y en la calidad de vida de los paicentes con cáncer.

Begoña Barragán