

AEAL A TU LADO:

LINFOMA B DIFUSO DE CÉLULAS GRANDES

Con la colaboración de



Una iniciativa de



ÍNDICE

¿QUÉ ES AEAL?

PÁG. 3

¿QUÉ SON LAS CAR-T?

PÁG. 5

PROCESOS EMOCIONALES
DURANTE EL TRATAMIENTO

PÁG. 8

ASISTENCIA AL PACIENTE CON LBDCG
Y A SUS FAMILIAS DURANTE LA
APLICACIÓN DE LAS TERAPIAS CAR-T

PÁG. 12

¿QUÉ ES AEAL?

aeál
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

¿QUÉ ES AEAL?

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, es una organización formada por **pacientes hemato-oncológicos**.

Los objetivos de AEAL son la **formación, información y apoyo** a los afectados por linfomas, mielomas, leucemias, síndromes mielodisplásicos y enfermedades mieloproliferativas crónicas, así como a sus familiares.

AEAL actúa en el ámbito nacional, **pertenece a GEPAC** (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), 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) y Alianza Latina en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

¿QUÉ SON LAS TERAPIAS CAR-T?

¿QUÉ SON LAS TERAPIAS CAR-T?

Cuando el sistema inmunitario de una persona funciona correctamente, las células T citotóxicas viajan por el mismo y buscan, mediante “receptores”, los posibles virus y bacterias que puedan hallar en él. A pesar de ello, las células cancerosas tienen la capacidad de esconderse para no ser encontradas por las células inmunitarias y crecen de manera descontrolada.

La terapia de células T con CAR, es un **tipo de inmunoterapia** que permite reprogramar genéticamente las propias células inmunitarias del paciente para que sean capaces de atacar a las cancerosas.

Es decir, en las **terapias CAR-T**, se extraen las células T de una persona, se llevan al laboratorio y se realizan cambios genéticos en ellas. Estas células T con CAR se cultivan en grandes cantidades y luego se inyectan al paciente.

Generalmente, solo tienen que introducirse una vez ya que continúan multiplicándose en el cuerpo.

El primer CAR-T que se llevó a cabo en Estados Unidos fue el CART anti-D19 para leucemia linfoblástica aguda de tipo B infantil.

Fue en 2016 cuando se inició el primer ensayo clínico de esta inmunoterapia en algunos hospitales pediátricos de Europa. **En nuestro país, los primeros CAR-Ts se realizaron como ensayo clínico en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.**

Los resultados de estos primeros ensayos fueron espectaculares y completamente sorprendentes para el mundo de la medicina en general y de la hematología en particular. El 80% de los pacientes estaban libres de la enfermedad un año después de someterse al CAR-T.

Fuente: www.fcarreras.org/es/inmunoterapiaCART

PROCESOS EMOCIONALES DURANTE EL TRATAMIENTO

PROCESOS EMOCIONALES DURANTE EL TRATAMIENTO

La buena publicidad que se ha realizado de estas terapias ha hecho que los pacientes puedan tener idealizado este tratamiento, que sus expectativas no estén ajustadas a la realidad o que surjan muchas dudas y miedos derivados del desconocimiento de los efectos que este pueda tener. Frente a este procedimiento, también **es posible que el paciente se sienta perdido** después de un largo recorrido por otros tratamientos que no han resultado satisfactorios, lo que puede generar que este necesite acompañamiento psicológico durante este nuevo proceso.

Por otra parte, al ser un tratamiento novedoso, existe la posibilidad de que el paciente sienta que es la última opción que se valora para su curación. De esta manera, sus expectativas pueden condicionarle hacia un **estado de ánimo ansioso**. Para evitar estas situaciones, es importante mantenerlo informado en todo momento de los pasos que se van a seguir, para lo que es necesario que exista una buena comunicación y confianza con el equipo médico y que estén formados para realizar una comunicación asertiva durante todo el proceso.

Para llevar a cabo esta terapia, es probable que el paciente permanezca durante un largo periodo de tiempo hospitalizado o en observación (aproximadamente 36 días), incluso aislado si se encuentra inmunodeprimido, así como para medir los resultados de esta terapia en su organismo. Puede que se encuentre tranquilo bajo la vigilancia y el control de los médicos o que aparezcan emociones como el miedo, la angustia o la soledad. **Los largos periodos de hospitalización pueden tener consecuencias a nivel psicológico** como conductas de negación, evitación de la enfermedad o la aparición de emociones tales como la ira, rabia, incertidumbre, miedo, angustia o tristeza, por lo que es importante aprender a manejarlas, posiblemente con la ayuda de un profesional.

Puede llegar el momento en el que los pacientes se enfrenten a unas condiciones hospitalarias duras, para lo que a veces es necesaria la presencia de sus redes principales o figuras de apoyo. Es importante que sepan cuándo y cómo van a poder ponerse en contacto con ellos.

Por todo ello, **resulta imprescindible que el equipo médico pueda incluir al paciente en el proceso para una toma de decisiones** compartida, favoreciendo la percepción de control del mismo y facilitando además un mejor afrontamiento durante este tratamiento.



**ASISTENCIA AL
PACIENTES CON LBCDG
Y A SUS FAMILIAS DURANTE
LAS TERAPIAS CAR-T**

ASISTENCIA AL PACIENTES CON LBCDGG Y A SUS FAMILIAS DURANTE LAS TERAPIAS CAR-T

Hasta el momento, las terapias CAR-T únicamente están disponibles en algunos hospitales de la geografía española. Por ello, durante el tiempo que dura el tratamiento, en muchas ocasiones el paciente y su familia necesitarán desplazarse de su hogar, lo que supone toda una serie de cambios a nivel social, laboral y personal.

Buscar hoteles, los gastos de desplazamientos, gestiones en el propio hospital... Estas son solo algunas de las situaciones a las que se enfrentará el paciente en el momento de trasladarse y durante el desarrollo del tratamiento, algo que se añade a los diferentes procesos emocionales que vienen ligados a la enfermedad.

En estas circunstancias, **resulta muy importante cuidar y apoyar al paciente y su familia con el objetivo de mejorar su calidad de vida**, el bienestar psicológico y su experiencia general durante este proceso. Del mismo modo, debemos adaptar el programa de forma consensuada con el patrocinador a cada paciente para asegurarnos de **cubrir sus necesidades de forma completa e individualizada**.

Así pues y siempre teniendo en cuenta las necesidades propias de cada uno de ellos, el paciente podría beneficiarse de forma gratuita de los siguientes servicios:

- La **financiación de los gastos de desplazamiento y hotel** durante el desarrollo del tratamiento.
- **Atención psicológica** durante este momento del proceso oncológico, facilitando la gestión de las emociones que puedan surgir a raíz de este tratamiento.
- **Acompañamiento en la gestión** de los diferentes trámites hospitalarios derivados de este momento del proceso oncológico.

¿Cómo funciona el programa AEAL A TU LADO?

Para ser beneficiario de este programa el paciente deberá reunir y documentar los siguientes requisitos:

1. El tratamiento a recibir deberá estar acreditado y aprobado por la **Comisión Nacional de Terapia Celular**.
2. El paciente deberá estar **empadronado a más de 100 kilómetros del centro** en el que vaya a ser tratado y aportar certificado actual de empadronamiento.
3. En todo momento **se valorará el entorno familiar y social del paciente**, así como su situación personal. Deberá aportarse informe del trabajador social y/o del psicólogo de su hospital.

4. Aunque en ningún caso será excluyente, **tendrán prioridad las personas con una renta de la unidad familiar inferior a 20.000 euros** brutos anuales.

5. Una vez aprobada la petición y tras valorarla con el patrocinador **se comunicará al paciente su aceptación** en el programa AEAŁ A TU LADO.

Aunque nos gustaría ofrecer este tipo de ayuda a tantas personas como fuera posible, somos conscientes de las limitaciones a las que nos enfrentamos y por ello **en un primer momento este programa está pensado para atender a 50 pacientes anuales.**

A continuación, pasamos explicar el **funcionamiento de AEAL A TU LADO** y sus diferentes fases:

- 1. El servicio de hematología** facilita al paciente un díptico informativo con datos para contactar con AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.
- 2. El paciente contacta con AEAL** y expone su situación.
- AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, **gestiona el desplazamiento** del paciente y su familia **y reserva el hotel.**
- Desde la asociación, **recibimos al paciente** y su familia en su punto de llegada y le acompañamos en su traslado al hospital/hotel.

5. Durante todo el proceso y más en concreto en su estancia en el hospital, el paciente estará **acompañado por psicooncólogos**.

6. Para mejorar su **calidad de vida** durante el proceso, se organizarán diferentes **actividades coordinadas** por voluntarios de la asociación.

7. El paciente también permanecerá acompañado en el momento en el que reciba el **alta hospitalaria**.

8. Finalmente, **despediremos al paciente y a su familia** en su punto de partida hacia su ciudad.

AEAL se compromete al cumplimiento de la legislación vigente en base a lo establecido en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD).

AEAL A TU LADO: EN CIFRAS

PACIENTES



Solicitudes: 61



Aprobadas: 54



35



19

20

HOSPITALES Y MAPA

Al tratarse de un programa con un alcance nacional en todo el territorio, los pacientes que han sido beneficiarios del programa hasta el momento, han sido atendidos en:

Barcelona

Hospital Vall D'Hebron 8 pacientes atendidos
Hospital Clinic 1 paciente atendido

Las Palmas de Gran Canaria

Hospital Insular 1 paciente atendido

Madrid

Hospital Doce de Octubre 1 paciente atendido
Hospital Gregorio Marañón .. 2 pacientes atendidos

Salamanca

Universitario de Salamanca .. 6 pacientes atendidos

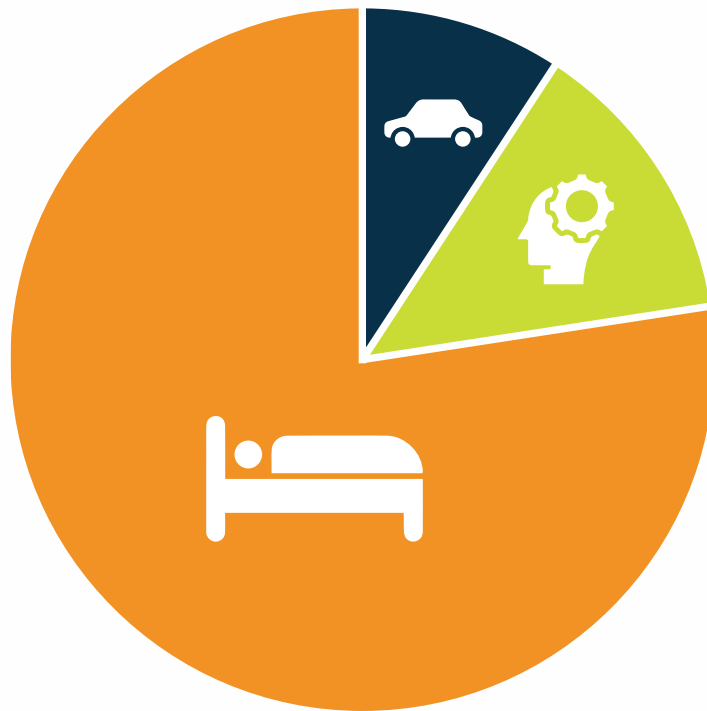
Sevilla

Hospital Virgen del Rocío 25 pacientes atendidos

Valencia

Clínico de Valencia 10 pacientes atendidos





Alojamiento..... 100 937,63 €



Desplazamientos..... 11 288,29 €



Atención psicooncológica..... 18 853,20 €

TOTAL..... 131 079,12 €

¡GRACIAS!



 Asociación AEAL  @AEAL_

91 563 18 01 / info@aeal.es / www.aeal.com