NOTA DE PRENSA

En el marco de la Reunión Anual del Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular (GETH), que se celebra hoy y mañana en Málaga

Fundación MÁS QUE IDEAS presenta "El Viaje de Pedro", un vídeo informativo sobre el trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) dirigido a pacientes y familiares

- *Esta iniciativa se ha desarrollado en colaboración con el GETH y cuenta con el apoyo de 14 asociaciones de pacientes*
- *Afrontar un TPH (denominado genéricamente como trasplante de médula ósea) supone un impacto emocional muy grande para el paciente y sus familiares*
- *La realización del TPH en régimen de hospitalización a domicilio mejora la calidad de vida y reduce complicaciones secundarias al tratamiento de quimioterapia pre-trasplante*
- *Según la última memoria de actividad de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), en 2016 se realizaron 3.216 TPH, confirmándose el aumento progresivo que se viene observando desde 2006*

Málaga, 1 de marzo de 2018. – En el marco de la Reunión Anual del Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular (GETH), perteneciente a la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la ONG Fundación MÁS QUE IDEAS ha presentado la iniciativa "El viaje de Pedro", un vídeo informativo sobre el trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) -denominado genéricamente como trasplante de médula ósea- dirigido a pacientes y familiares.

La iniciativa, que se ha desarrollado en colaboración con el GETH, cuenta con el aval de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer (FECEC), la Fundación Internacional Josep Carreras y la SEHH, además de con el apoyo de 14 asociaciones de pacientes y el patrocinio de Takeda.

"*El diagnóstico de cáncer supone un impacto emocional muy grande para el paciente y sus familiares. Además, si el tratamiento indicado es un TPH, tal y como ocurre en muchos cánceres de la sangre (leucemias, linfomas y mielomas fundamentalmente), el paciente no siempre sabe que va a iniciar un viaje por un mundo muy poco conocido para él"* afirma Víctor Rodríguez, vicepresidente de la Fundación MÁS QUE IDEAS y paciente trasplantado. Bajo esta idea se ha desarrollado "El Viaje de

Pedro", un vídeo explicativo que ofrece información sobre el TPH y sus fases, así como recomendaciones para una mejor preparación previa al ingreso y una idónea recuperación física del tratamiento, que además pretende servir de acompañamiento a pacientes y familiares en este viaje único, complejo y difícil.

Pedro, el personaje principal, nos acompañará en este recorrido a través de seis capítulos que pueden ser vistos de manera continuada o independiente en función de la necesidad de información que tenga el espectador. En la elaboración y revisión del guión han participado personas que han sido trasplantadas y 14 asociaciones de pacientes.

Para **Andrés Vivancos**, presidente de la **Agrupación Española de Entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (AELCLÉS)** y paciente trasplantado, *"iniciativas como esta muestran a la sociedad las dificultades por las que se pasa durante el proceso del trasplante y ayudan a concienciar sobre las enfermedades y sus necesidades. Asimismo, el vídeo les permite a los pacientes sentirse identificados con otras personas que ya han pasado por ese proceso y ayuda a ver que es posible superar la enfermedad*".

Recurso didáctico, único y con rigurosidad científica

"El Viaje de Pedro" es un recurso didáctico para el espectador en el que se ha mantenido la rigurosidad científica utilizando un lenguaje sencillo y adaptado a los pacientes, para que resulte de fácil comprensión. No existen, de hecho, otros recursos audiovisuales similares para pacientes y familiares que aborden el proceso de un TPH, por lo que se trata de un recurso único.

"*Se trata de una iniciativa muy bien desarrollada, tanto por la cantidad de información que transmite como por la forma cercana en que se muestra y la visión optimista que desprende que, con toda seguridad, va a hacer que el paciente y los donantes entiendan mejor todo el proceso del trasplante. Todo ello repercutirá positivamente en el paciente, pero también es importante para que los equipos de profesionales sanitarios tengan más y mejores herramientas para mejorar la trasmisión de información al paciente y conseguir una medicina más humanizada*", sostiene **Carlos Solano**, jefe del Servicio de Hematología del Hospital Clínico de Valencia y presidente del **GETH**.

En este sentido, **Manoli Salinero**, enfermera coordinadora de TPH del **Hospital Universitario de Salamanca** y colaboradora en la revisión científica del guión, destaca que "*los profesionales de enfermería juegan un papel destacado en el abordaje del paciente que se somete a un TPH, pues son los encargados de proporcionar cuidados expertos a pacientes, donantes y cuidadores, a lo largo de todas las etapas del trasplante y también en el periodo anterior y posterior al mismo, prestando asistencia, apoyo emocional, información sobre la cartera de recursos o consejos sobre educación sanitaria*".

"*Por este motivo son necesarios recursos humanos suficientes y con experiencia, además de recursos documentales como el proyecto 'El Viaje de Pedro', que apoyan la información que se facilita al paciente*", apunta **Salinero**.

El TPH domiciliario, una mejora para la calidad de vida del paciente

La posibilidad de que parte del TPH tenga lugar en el domicilio del paciente constituye una mejora a tener en cuenta en el abordaje de los pacientes que vayan a afrontar dicho proceso.

"*La quimioterapia previa al trasplante se administra en el hospital. A partir de ahí, el paciente suele estar ingresado (entre dos y cinco semanas) en salas especiales de aislamiento para evitar infecciones potencialmente graves. Con el TPH domiciliario, el paciente pasa a ser cuidado en su domicilio, siempre que se den una serie de circunstancias de apoyo familiar y cercanía al hospital, con lo que se mejora de forma extraordinaria la calidad de vida y se reducen de forma importante las complicaciones y la necesidad de uso de antibióticos y otros fármacos potencialmente tóxicos*", indica el presidente del GETH, **Carlos Solano**.

Como señala **Andrés Vivancos**, presidente de la organización de pacientes AELCLÉS, "*la vida de un paciente que debe someterse a un TPH está llena de dudas e incertidumbre, dado que durante el trasplante se está incomunicado y se desconoce cuánto va a durar el aislamiento y cuánto tiempo va a estar el paciente sin poder ver a sus familiares o cómo va a ser el resultado del proceso. Por ello, poder pasar parte de este periodo en casa resulta de gran ayuda*".

Novedades y avances en el TPH

En el transcurso de la Reunión Anual del GETH, que se celebra hoy y mañana en Málaga, se van a dar a conocer importantes novedades respecto al abordaje del TPH.

Por un lado, se presentará información del estado actual y futuro de la inmunoterapia adoptiva en cáncer de la sangre con el uso de células T-CAR y se revisará información reciente sobre la ventaja del ajuste de alguno de los fármacos biológicos utilizados en el TPH, como la globulina antitimocítica, en base a parámetros analíticos de cada paciente, individualizando la dosis.

Por otra parte, el Dr. Andreas Groll, del Departamento de Pediatría del University Children's Hospital de Münster (Alemania), actualizará información sobre nuevos antifúngicos en pacientes con hemopatía aguda o TPH. Se celebrarán, asimismo, dos simposios en los que se debatirá sobre el uso del TPH en comparación con estrategias con uso de nuevos fármacos inhibidores de inmunocheckpoints en pacientes con linfoma de Hodgkin.

Por último, el Dr. Manuel Guerreiro, hematólogo portugués que ha desarrollado parte de su trayectoria profesional en el Hospital Memorial Sloan Ketering de Nueva York, desarrollando estrategias de terapia celular, dará una conferencia magistral sobre el CRISPR CAS9, una nueva tecnología para la edición del genoma que podría resolver alguna de las barreras inmunológicas del TPH alogénico (es la modalidad realizada entre dos individuos con diferencias genéticas, pero con la mayor identidad posible en los antígenos del sistema HLA).

TPH realizados en España

Según la última memoria de actividad de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), en 2016 se realizaron 3.216 TPH, confirmándose el aumento progresivo que se viene observando desde 2006. De estos, el 62% (2.007) fueron autólogos y el 38% (1.209) restante de tipo alogénico. Las comunidades que más TPH realizan son: Cataluña (611), Madrid (561) y Andalucía (481).

El viaje de Pedro

El vídeo completo de "El viaje de Pedro" se puede visualizar en la plataforma de vídeo YouTube y estará también disponible en los sitios web de las entidades que han colaborado con el proyecto.

Los seis capítulos de que consta el vídeo se podrán visualizar en YouTube y también en el portal web de Fundación MÁS QUE IDEAS (http://fundacionmasqueideas.org/portfolio/elviajedepedro/):

1. El trasplante de progenitores hematopoyéticos
2. El donante
3. Extracción de células madre
4. El trasplante
5. Por fin en casa
6. Enfermedad injerto contra huésped/receptor

Las asociaciones de pacientes colaboradoras del vídeo son:

- APOLEU, Asociación de Apoyo a Familiares y Enfermos de Leucemia (Cádiz)
- ADMO, Asociación para la Donación de Médula Ósea y cordón umbilical de Extremadura
- CEPMM, Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEPMM)
- ALCLES, Asociación de lucha contra la leucemia y enfermedades de la sangre de León
- ASTHEHA, Asociación trasplantados hematopoyéticos y enfermos hematológicos de Asturias
- ASOTRAME, Asociación gallega de afectados por trasplantes medulares
- ASCOL, Asociación contra la leucemia y enfermedades de la sangre
- AELCLÉS, Agrupación de Entidades contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
- ASLEUVAL, Asociación para la lucha contra la leucemia de la Comunidad Valenciana
- ABACES, Asociación Berciana de Ayuda contra las Enfermedades de la Sangre)
- A.F.A.L., Asociación Extremeña de Ayuda a Familias Afectadas de Leucemia, Linfoma, Mieloma y Aplasias
- A.F.O.L., Asociación de familias oncohematológicas de Lanzarote
- Asociación Dona Médula Aragón
- SIC, Suport i Companyia

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

Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

www.fundacionmasqueideas.org

Para más información:

Jorge Sánchez
GETH - SEHH
comunicacion@sehh.es
667 67 54 76

Natalia Bermúdez
Fundación MAS QUE IDEAS
nataliabermudez@fundacionmasqueideas.org
674 26 52 11