



REVISTA ANUAL
NÚM. 17



CONTENIDO



**EL FUTURO YA ES EL PRESENTE EN
EL TRATAMIENTO DE LOS CÁNCERES
HEMATOLÓGICOS,**
por el Doctor Guillermo Sanz

5

PRESERVACIÓN DE LA FERTILIDAD,
por el embriólogo Nacho Iniesta

6

**Entrevista al doctor Roig Oltra,
CENTRO DE TRANSFUSIÓN DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA**

10

**30 ANIVERSARIO DE
ASLEUVAL**

12

**NO SIEMPRE NECESITAS COMER LO
MISMO,**
por el nutricionista Luis Cabañas

16

**LA PIEL EN EL PACIENTE
ONCOHEMATOLÓGICO,**
por la doctora Paula Molés

20

EJERCICIOS DURANTE EL INGRESO,
consejos de nuestra fisio
Esther Esplugues

26

MIEDO AL CONTAGIO,
opinión de los psicólogos Ana Sancho
y Enrique Moreno

28

**RINCÓN CULTURAL
“PRÓLOGO DE UNO MISMO”**
de José Antonio Montañés

30

ASLEUVAL

Calle Malilla, 93, Bajo izquierda. 46026 Valencia. Teléf. 963 40 93 61.

www.asleuval.org

info@asleuval.org

Dirección y coordinación: Ana Teruel y Daniela Gómez.

Edición y maquetación: María José Delgado.

Imprime: Marí Montaña Gráficas, teléfono 961 851 448.

Esta revista es informativa, quedando prohibida su venta y reproducción, total o parcial, sin autorización de ASLEUVAL.

Depósito legal: V-2185-2013.

JUNTA DIRECTIVA



ARTURO ZORNOZA
Presidente



ANA TERUEL
Vicepresidenta



MIGUEL ÁNGEL CANO
Secretario



JORGE CALABUIG
Tesorero



ANDRÉS VIVANCOS
Vocal



DANIELA GÓMEZ
Vocal



ELENA BUTLER
Vocal



EMILIO V. CERVERA
Vocal



JESÚS BELMAR
Vocal



MARÍA ESQUEMBRE
Vocal

EQUIPO DE TRABAJADORES

(Arriba)

ENRIQUE MORENO
(Psicología),
CELIA CALERO
(Trabajo Social),
ANA BATALLER
(Administración) y
ESTHER ESPLUGUES
(Fisioterapia).



(Abajo)

ANA SANCHO
(Psicología) y
MARI CARMEN LÓPEZ
(Trabajo Social).

ALGUNOS DE NUESTROS VOLUNTARIOS



EDITORIAL



Con motivo del 30 aniversario, quiero felicitar y dar las gracias a todos aquellos que han contribuido a que este hecho haya sido posible, miembros de las diferentes juntas directivas, trabajadores, socios y por supuesto y en especial al voluntariado que son el auténtico motor de nuestra Asociación.

Pese a los momentos tan duros de pandemia que estamos viviendo, continuamos trabajando y reinventándonos para poder llegar a los pacientes y familiares, seguimos creciendo en número de socios, creando nuevos proyectos y mejorando los ya existentes.

Con la nueva sede hemos conseguido dos cosas muy importantes, por un lado una mejora en las condiciones de trabajo de nuestros trabajadores y en la atención al paciente, y de otra que el piso sea totalmente para el disfrute de pacientes y familiares.

Seguimos apostando por la investigación como presente y futuro de la sanación, y prueba de ello es que estamos trabajando en la creación de la Beca Asleuval.

Por último, me despido con el deseo y la esperanza de poder retomar todas las actividades de forma presencial y sobre toda la actividad hospitalaria, auténtica razón de ser de nuestra Asociación.

Un fuerte abrazo.

ARTURO ZORNOZA
Presidente de ASLEUVAL



ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE LEUCEMIA, LINFOMA, MIELOMA Y OTRAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y SU FAMILIARIZACIÓN

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Ponte en contacto con el equipo de psicología de la Asociación si tú o algún familiar necesita apoyo psicológico o asesoramiento.

i Teléfono: 601 093 386 / 698 927 973
E-mail: psicologia@asleuval.org



ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE LEUCEMIA, LINFOMA, MIELOMA Y OTRAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y SU FAMILIARIZACIÓN



PISO DE ACOGIDA

PARA PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO Y FAMILIAR

i 698 941 376
ctsocial@asleuval.org



ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE LEUCEMIA, LINFOMA, MIELOMA Y OTRAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y SU FAMILIARIZACIÓN

ATENCIÓN ADMINISTRATIVA

 963 409 361
698 927 972

INFO@ASLEUVAL.ORG



Nuevo servicio de atención fisioterápica en la sede

HORARIO
Martes: 12:00-14:00

Si necesitas otro horario o atención u domicilio llama al 698927976 o al 963409361



ATENCIÓN SOCIAL

Ponte en contacto con las trabajadoras sociales de la Asociación si tienes dudas a nivel social o laboral y para informarte sobre recursos sociales que estén a tu alcance

i Teléfono: 655 60 44 98
E-mail: tsocial@asleuval.org

EL FUTURO YA ES EL PRESENTE EN EL TRATAMIENTO DE LOS CÁNCERES HEMATOLÓGICOS

Cuando hace ya más de 40 años que comencé a aprender a tratar a los pacientes con neoplasias hematológicas solo existían dos alternativas, la quimioterapia y el trasplante de médula ósea.

En este dilatado período, especialmente en la última década, los avances y cambios que han tenido lugar han sido espectaculares.

Ello no hubiera sido posible sin los descubrimientos de los mecanismos moleculares y celulares responsables de la aparición y evolución de estas enfermedades, del desarrollo e incorporación a la práctica clínica diaria de técnicas de alta sensibilidad, tanto genómicas como de citometría de flujo, capaces de detectar la presencia de un mínimo número de células de la enfermedad no visibles con las técnicas convencionales de estudio de la forma de las células de la sangre y médula ósea, de la disponibilidad de nuevos fármacos dirigidos específicamente a las células enfermas.

Además, el uso de nuevas técnicas de análisis informáticos y estadístico que incluyen el empleo de datos masivo (Big Data), inteligencia artificial y “machine learning” han permitido descubrir características clínicas y biológicas, denominadas biomarcadores, que permiten adaptar el tratamiento idóneo al paciente individual; lo que conocemos como medicina personalizada o de precisión.

Toda esta investigación que denominamos traslacional (del laboratorio básico a la cama del paciente) y que se traduce en el empleo de una, no habría sido posible sin la colaboración de todos los agentes implicados en el manejo de las neoplasias hematológicas, incluyendo investigadores básicos y clínicos, industria farmacéutica, agencias reguladoras y evaluadoras de resultados en salud, empresas tecnológicas, ingenieros informáticos, sociedades científicas y asociaciones de pacientes como ASLEUVAL.

De hecho, el protagonismo de los pacientes en la aprobación de nuevos fármacos está cobrando cada día mayor importancia y la presencia de las asociaciones de pacientes en el proceso de discusión de esas aprobaciones por los agentes re-



Doctor Guillermo Sanz

Miembro fundador de ASLEUVAL, Jefe de Sección de Hematología Clínica del Hospital Universitario La Fe y Director Científico del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia.

guladores es cada vez más relevante. Los análisis de los resultados considerados por los pacientes como los más valiosos para mejorar su calidad de vida son parte esencial de los ensayos clínicos y están ya incorporándose a la práctica clínica diaria.

Si el futuro que todos queremos para mejorar los resultados de los tratamientos actuales de los cánceres hematológicos es ir a una medicina personalizada y precisa, esta tiene necesariamente que estar centrada en el paciente.

Para ello, la participación activa del paciente no es sólo necesaria sino imprescindible.

La misión de ASLEUVAL no puede ser únicamente ayudar a los pacientes hematológicos a atravesar con éxito el proceso de su enfermedad facilitándoles las herramientas necesarias para ello. ASLEUVAL debe hacerse oír cada vez con más fuerza en los medios de comunicación tradicionales y redes sociales y que vuestra voz resuene cada vez con más fuerza ante las autoridades sanitarias y todas las personas que os cuidamos y tratamos.

Solamente así y entre todos conseguiremos acelerar vuestra curación y mejorar vuestra calidad de vida. El presente de la hematología es apasionante. Su futuro no está escrito pero de vosotros depende en gran medida que todas vuestras expectativas sean realidad en el menor tiempo posible.

Gracias ASLEUVAL por el inmenso, callado, anónimo, imprescindible y benéfico trabajo en vuestros 30 años de existencia en pro de los pacientes con neoplasias hematológicas. Como decía Don Corleone en “El Padrino”, por ese camino seréis más fuertes que Aceros USA.

Nacho Iniesta

*Embriólogo de Reproducción
Asistida en La Fe.*



PRESERVACIÓN DE LA FERTILIDAD

P. A menudo, las personas a las que se nos diagnostica cáncer, debido a la urgencia, no somos informadas sobre si existe la posibilidad de preservar nuestra fertilidad de cara a un futuro. Pero, lo cierto es que todo está avanzando y, afortunadamente, hay vida después del cáncer, y la maternidad/paternidad puede ser un aspecto muy significativo y relevante en la vida. ¿Qué información debería recibir una persona a la que le diagnostican cáncer respecto a la preservación de la fertilidad?

R. Ante todo quiero daros las gracias por contactar conmigo y darme la oportunidad de poder hablar de preservación de la fertilidad a personas que pueden necesitarla y que pueden tener muchas dudas. Hay muchos estudios que coinciden en que pacientes con cáncer que han logrado preservar su fertilidad antes de comenzar su tratamiento afrontan este de una manera más positiva y eso siempre es muy bueno. Una persona a la que le diagnostican cáncer, respecto a la preservación de la fertilidad, lo primero que debe saber es que no está sola. Tanto la sanidad pública como la privada tienen equipos y protocolos dedicados a realizar preservación en hombres y en mujeres. La información que debe recibir, generalmente por parte del oncólogo, es que un tratamiento tan agresivo como la quimioterapia puede afectar a la reserva ovárica o a la cantidad de espermatozoides. Las mujeres al nacer tienen un número finito de óvulos, que va “gastando” a lo largo de la vida hasta la menopausia. Un tratamiento contra el cán-

cer puede hacer que este número baje drásticamente, y lo mismo sucede con los hombres. Los espermatozoides son muy sensibles a estos tratamientos y les afectan tanto que puede llegar a quedarse sin ningún espermatozoide. Por lo tanto, siempre que por tiempos se pueda realizar, es aconsejable congelar gametos (ovocitos o espermatozoides) antes de empezar los tratamientos de quimio o radioterapia. Es importante señalar que no en todos los casos se puede realizar la preservación, sobre todo en el caso de las mujeres por el tipo de cáncer que padece. Existe también un tratamiento de preservación en mujeres oncológicas que es la congelación de corteza ovárica pero las pacientes con leucemia no pueden realizar por norma general esta forma de preservación.

P. En caso de que el equipo médico oncohematológico considere que hay tiempo u oportunidad para llevar a cabo la extracción de óvulos, algo que en diagnósticos como una leucemia, por ejemplo, puede ni siquiera plantearse porque hay que comenzar tratamiento inmediatamente, ¿cuál es el procedimiento a seguir?

R. El oncólogo debe ponerse en contacto con la unidad de preservación de la fertilidad del hospital La Fe. Existe un teléfono que tienen todos los oncólogos de la Comunidad Valenciana para esto. Desgraciadamente, en el caso de las leucemias por el tipo de enfermedad que es, no es usual que se pueda realizar una congelación de óvulos ya que no suele dar tiempo a iniciar un proceso de

estimulación ovárica imprescindible para poder tener óvulos que congelar. Normalmente hay que esperar que la paciente tenga el período y luego comenzar la estimulación ovárica que suele durar doce o catorce días antes de la punción, la operación donde se extraen los óvulos del cuerpo previo a congelarlos. Por un tema de tiempo, no se suele realizar. Pero cada caso es distinto; hace una semana precisamente hicimos una punción a una paciente con leucemia que consiguió preservar su fertilidad congelando óvulos. Lo importante es que el oncólogo se ponga en contacto con nosotros siempre que sea posible esa preservación. En el caso de los chicos, es mucho más sencillo. Simplemente a través del oncólogo se le da cita al paciente que acude al hospital para recoger la muestra seminal y realizarse las serologías necesarias, y ese mismo día se congela el semen. A veces por la cantidad o calidad de la muestra le pedimos otra muestra más al día siguiente, y siempre antes de comenzar la quimioterapia.

P. Una vez que se produce la extracción y conservación de óvulos o espermatozoides, ¿hay tiempos o plazos para proceder a la fecundación? ¿O alguna recomendación a tener en cuenta?

R. No existen plazos para realizar una fecundación in vitro en pacientes de preservación de la fertilidad, salvo el visto bueno del oncólogo, por supuesto. Aparte de eso, el único “plazo” que existe en España es que no se realizan tratamientos de reproducción a mujeres mayores de 50 años, pero es una norma para todas las pacientes, no solo para las de preservación.

P. Posteriormente, cuando el o la paciente, superada la enfermedad y con la supervisión de su hematólogo o hematóloga, decide proceder a la fecundación, ¿cómo es el proceso? ¿Cuál es el porcentaje de éxito del proceso actualmente?

R. Deben ponerse en contacto con el centro donde hayan congelado generalmente a través de su oncólogo. En el caso de los varones que han congelado semen, a su pareja se le realizaría una estimulación ovárica para que en lugar de “crecer” un óvulo ese ciclo (que es lo normal) puedan ser

varios. Después de una extracción mediante una punción ovárica, esos óvulos serían fecundados con el semen descongelado y se generarían embriones que pudiesen ser transferidos al útero (generalmente se suele transferir un embrión). Si existen más embriones de buena calidad estos pueden congelarse y almacenarse para que los pacientes puedan usarlos en un futuro (tanto para realizar otro intento si en este no se consigue un embarazo como para buscar un/a hermanito/a si todo sale bien). Si la que ha preservado la fertilidad es una mujer, lo que se descongelarían serían los óvulos que se fecundarían con semen de su pareja masculina o de un donante. El resto del proceso sería igual. El número

medio de óvulos que se preservan por punción en pacientes oncológicas es de unos diez, aproximadamente. Además, cuando congelamos una muestra de semen lo normal es que podamos congelar ocho o nueve viales para tener varios intentos. Respecto a los datos, no tenemos exclusivos de pacientes con leucemia sino de preservación

de la fertilidad en general: en el caso de las mujeres que descongelamos sus óvulos, el 65% de las que se han sometido al proceso han conseguido ser madres de un recién nacido sano. Esta cifra probablemente sea incluso superior en el caso de los hombres siempre y cuando su pareja no tenga ningún otro problema de fertilidad.

P. ¿Qué pasa en aquellos casos de mujeres u hombres que no han tenido la oportunidad, porque ni siquiera se les ha informado o porque el diagnóstico no lo permitía debido a la urgencia que comentábamos antes y perdieron la fertilidad? ¿Existe la opción de que esas mujeres con menopausia precoz vivan su embarazo?

R. También existen alternativas. Lo primero es hacer una valoración de la reserva ovárica porque en ocasiones aún se puede realizar una punción, o hacer un espermograma si es un varón. Si no se pueden usar los óvulos o espermatozoides de los pacientes, se puede recurrir a la donación de gametos, que además ofrece unos resultados muy buenos. En España la donación de gametos es legal y tenemos uno de los mejores sistemas de donación del mundo (aproximadamente el 40% de

“La supervivencia al cáncer a largo plazo ha hecho que la preservación de la fertilidad sea una manera real de poder vivir la maternidad en el futuro en este tipo de pacientes”.

los ciclos totales que hacemos en España son de donación de óvulos). Es siempre anónima, y la receptora de óvulos nunca conoce nada de la donante más allá de su grupo sanguíneo y edad. Siempre se busca una donante que se parezca físicamente a la receptora. Lo mismo sucede con la donación de semen.

P. En su momento, cuando me hablaron de menopausia precoz antes de ni siquiera plantearme la posibilidad de preservar mi fertilidad ni de tan siquiera decirme que la iba a perder, no podía creerlo. En ocasiones, el equipo médico puede entender que parece bastante obvio saber que después de un tratamiento de quimioterapia esto va a suceder. Pero en mi caso, el de una chica joven y sana, ni siquiera me lo había planteado al ser diagnosticada, pues yo también incurrí, quizá en el error, de quedarme solo en lo urgente. Creo que, aunque se ha avanzado, sigue faltando mucha información y comunicación entre las diferentes especialidades que rodean al paciente oncohematológico. ¿Cómo se podría superar esta barrera?

R. Este tipo de entrevistas es una manera muy buena de dar información y divulgar sobre la preservación de la fertilidad, para que los pacientes sepan lo que es, conozcan de su existencia y que puedan informarse si pueden optar a ella. Cuanta más gente la conozca, más casos podrán preservarse. En ocasiones nos encontramos que son los mismos pacientes los que piden preservar la fertilidad a su oncólogo incluso antes que este se la ofrezca.

La supervivencia al cáncer a largo plazo ha hecho que la preservación de la fertilidad sea una manera real de poder vivir la maternidad en el futuro en este tipo de pacientes, y esto hace que cada vez los especialistas estén más formados en este campo y deriven más a los pacientes hacia estos tratamientos, otra vez, siempre que sea posible. De todas formas, yo soy embriólogo y no te puedo contestar cómo superar esa barrera entre especialidades que a veces sigue pudiendo estar porque no es mi campo.

Ana Belén Ramón.

(Valencia, 1978).

Linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin diagnosticados en julio de 2000 y marzo de 2011, respectivamente.

En mayo de 2014, trasplante autólogo.



En el año 2013, cuando llevaba dos años en remisión después del linfoma no Hodgkin, intenté quedarme embarazada. Recibí tres tratamientos diferentes sin éxito y meses después tuve una recaída que me llevó al autotrasplante de médula.

Tras el autotrasplante quería ser madre, pero tenía mucho miedo a otra posible recaída y necesité ayuda psicológica para decidirme a buscar de nuevo el embarazo. Esperé cinco años para asegurarme que la enfermedad había desaparecido. En el año 2013, antes del autotrasplante, me habían extraído corteza ovárica y estaba criopreservada. En el año 2019 comencé un tratamiento experimental y después de un intento fallido conseguí quedarme embarazada.

El embarazo fue de alto riesgo por mi historial médico y mi edad, 40 años. Mi estado de salud fue perfecto durante toda la gestación. Finalmente, el parto fue mediante cesárea programada. En noviembre de 2019 nació nuestra hija, Belén.

En medicina, no existe lo imposible.



Sara Manzano
(Albacete, 1987).
Leucemia Mieloide Aguda
diagnosticada el 10 de diciembre de
2017 y tratada en el
Hospital Clínico de Valencia.

Hay mucha vida después del cáncer. Hay muchas vidas detrás del cáncer. Afortunadamente, y vaya por delante mi más sincero agradecimiento a equipos médicos, ciencia y donantes, cada vez más, la urgencia de la enfermedad se salva. Sin embargo, quedan alrededor de la zona de riesgo multitud de daños a los que no se les presta la suficiente atención. La pérdida de la fertilidad y la pérdida de la menstruación (en el caso de las mujeres), es uno de ellos.

Cuando, a mis 29 años, tras un primer tratamiento fallido, durante el ingreso para someterme a un trasplante de médula ósea, a mi pregunta sobre qué pasaba con mi menstruación mi hematóloga respondió que lo más probable es que no volviera, me quedé totalmente fuera de juego. Era algo previsible, se podría pensar. Pero esto lo comprendo ahora, una vez transcurrido el camino. En aquel momento, ni se me pasaba por la cabeza que el tratamiento podría provocar tales consecuencias ni, seamos sinceros, me planteaba algo más allá de sobrevivir.

Nadie me habló, desde el inicio, de que podría perder mi fertilidad, de que perdería mi regla. Después, simplemente, se dio por hecho y es algo que todavía no he asumido. Hubiera agrade-

decido, de no haber opción de tratamiento, que alguien me lo comentara, me lo mencionara, me lo explicara y, así, hoy poder sentir, al menos, la tranquilidad de que esta consecuencia irreparable lo es porque no hubo otra opción. La realidad es otra. La realidad es que yo nunca fui consciente de que esto sucedería y, a día de hoy, ni siquiera sé si hubiera cabido la posibilidad de realizar alguna preservación. No es un reproche. Es una crítica para poner el foco en lo que aún hoy se ha de mejorar.

Ahora que, afortunadamente, hay mucha vida después del cáncer, se trata de seguir avanzando, de ir un paso más allá, para que la calidad de vida de los pacientes sea cada vez mayor, cada vez mejor. Esto será posible cuando se logre una atención integral al paciente, mediante la transversalidad y comunicación entre especialistas, en la que, pese a priorizar la urgencia, no se pierdan de vista el resto de aspectos que se ven afectados.

Hay que poner el foco más allá de la urgencia.

ENTREVISTA **ASLEUVAL**

Dr. Roberto Roig Oltra

Jefe de Servicio de Hemodonación

Centro de Transfusión de la Comunidad Valenciana



P. En primer lugar, y aunque, sin duda, cada caso y cada paciente son únicos, ¿nos podría hablar de cuáles son las necesidades que suele presentar un paciente hematológico en lo que a donaciones se refiere?

R. El paciente hematológico es un paciente, por lo general, complejo. Dependiendo de su diagnóstico, van a estar los requerimientos distintos transfusionales. Pero son los hematíes y los concentrados plaquetares las principales armas hemoterápicas que utilizamos. Hay que matizar, además, que algunos de estos pacientes politransfundidos y esto conlleva a la aparición de anticuerpos contra el sistema HLA; en este caso para su correcta hemoterapia hay que buscar los llamados “donantes dirigidos”.

P. Los pacientes somos muy conscientes de la importancia que adquiere, por tanto, la donación de sangre. Sin embargo, en algunos casos quizá la hemos adquirido a raíz de la enfermedad. Como profesional, ¿cómo transmitiría usted tal importancia?

R. La sangre es un bien escaso, lo que significa que hay que utilizar muchos recursos humanos y ma-

teriales para conseguir una pequeña cantidad. En la Comunidad Valenciana el 90% de la población nunca se ha ofrecido como donante. Al margen de lo anterior, la única fábrica que en la actualidad conocemos de este producto es la médula ósea.

P. A menudo, los donantes no tienen claro qué se puede donar. En ocasiones, recibimos mensajes de que en determinado hospital o en cierto banco de sangre escasean las plaquetas, por ejemplo. ¿Qué se puede donar y cómo hacerlo?

R. Se puede hacer donación convencional (sangre completa) o bien acudir a los puntos de donación de los Centros de Transfusión donde además de la donación convencional se pueden dar plaquetas y plasma mediante un procedimiento especial denominado de aféresis, mediante el cual sólo recolectamos el producto que precisamos, devolviendo al donante el resto.

P. ¿Qué hay de los grupos sanguíneos, afecta esto a la donación? ¿Son convenientes donaciones de determinados grupos sanguíneos o lo idóneo, siempre y cuando no contemos con ninguna de esas posibles restricciones, es donar independientemente de nuestro grupo?

R. Sangre siempre hace falta de cualquier tipo, sin embargo son los grupos O y A, por ser más frecuentes en la población española, los más solicitados.

P. Cuando se dona sangre, ¿se corre algún riesgo?

R. Actualmente la donación de sangre es un procedimiento sencillo rápido e inócuo, tan solo 10 minutos de tu tiempo consiguen salvar la vida de alguien a quien no conoces. Los procedimientos de calidad del Centro de Transfusión (normas ISO y CAT) aseguran que el proceso de la donación sea totalmente seguro.

P. Hablamos de donaciones que salvan vidas y, entendemos, que tras esa extracción de sangre de un donante, automáticamente, se pone en marcha un cuidado engranaje hasta que esta llega al receptor. ¿Nos podría hablar de cuál es ese circuito? ¿Cuál es el trabajo que hay detrás?

R. La llegada de la sangre al centro es la puerta de entrada a nuestro sistema. Bolsas y tubos piloto siguen diferentes circuitos: la bolsa al laboratorio de fraccionamiento y mediante un procedimiento sencillo como es la centrifugación podemos separar los diferentes componentes (hematíes, plasma y plaquetas). Los tubo piloto van a los laboratorios para someterse a la preceptiva analítica (Grupo ABO y Rh, serología infecciosa, escrutinio de anticuerpos irregulares) que marcan los estándares nacionales e internacionales asegurando de este modo la calidad del producto y su seguridad.

P. En ocasiones como pacientes hematológicos la última opción que tenemos es un trasplante de médula ósea. ¿En este caso el circuito será diferente?

R. Cualquier persona con un estado de salud normal, mayor de 18 años y hasta los 40 es candidato idóneo a ser donante de médula ósea. Para inscribirse en el programa REDMO no hay más que acudir al Centro de Transfusión y solicitar el registro. En ese momento se realiza al candidato a donante una toma de muestra para efectuar el tipaje HLA que junto con sus datos personales se remiten para su inclusión tanto en el registro nacional (REDMO) como en el internacional (BMDW).

P. En estos momentos, ¿cómo se encuentra el Centro de Transfusión de la Comunidad Valenciana?

R. Finalizado 2021 podemos considerar que nuestra situación es equilibrada pero siempre inestable (trabajamos con productos muy lábiles) de manera que no podemos perder la aceleración. Hemos vuelto a niveles de distribución similares a 2019 (pre pandemia) y eso ha hecho que necesitemos alrededor de un 8% más de sangre más cada día. Confiamos, como siempre, en la solidaridad de los valencianos y en el trabajo de nuestros profesionales.

30 ANIVERSARIO ASLEUVAL

Por Daniela Gómez, José Valero, Andrés Vivancos y Emilio Belloch.



1992

1995

1996

1999

- Fundación de ASLEUVAL.
- Presidente: Daniel Muñiz.
- Estatutos y documentación.

- Presidente: José Valero.
- Publicación del primer boletín informativo, base de nuestra revista.
- Primer APLEC del Voluntariado.
- Presidente: Emilio Belloch
- I Convenio de Colaboración con el Hospital La Fe.
- Primer piso de acogida (alquiler).
- Primeras psicólogas: Gloria y Rosario, (1997) voluntarias y (1998) autónomas.
- Diseño primera camiseta (1998) "Salvavidas. Donante de Médula" (Jesús).
- Divulgación de la enfermedad en Canal 9 "SOLIDARIS".
- Reivindicación y apoyo a las obras de la planta de hematología en La Fe (baños y zona trasplantes).

1. Fundadores con Josep Carreras.
2. Primer APLEC Voluntariado.
3. Primer boletín Asleuval, inicio para la publicación de las sucesivas revistas.



2000

2003

2004

2008

- Primera Trabajadora Social: María (2000) contrato.
- Apoyo al nuevo Hospital de Día de Oncohematología de la Fe.
- Primer Encuentro de Asociaciones Nacionales en Salamanca por ASCOL.
- Primera Ponencia de Asleuval Forum 2003 Hospital San Pau de Barcelona.
- Primer " Grupo de Autoayuda" con Beatriz (Psicóloga) y María (Trabajadora Social).

- Presidente: Andrés Vivancos.
- Café Pirata (Psicología y Trabajo social).
- Contratación primera administrativa: Raquel.
- ASLEUVAL declarada de Utilidad Pública.
- Convenio y colaboración económica con la Fundación para la Investigación H. U. La Fe "*Papel de la metilación genética en la leucemia mieloide aguda*".
- www.asleuval.org FORO (sugerencias, opiniones...).
- Primeras Charlas de " Donación de Médula" en La Marina.
- Primer Festival Benéfico en Crevillente.
- Primera Psicóloga contratada (Ana).

- 4. Asamblea General.
- 5. Nuevo Hospital de Día en La Fe.
- 6. Primer Festival Benéfico en Crevillente.
- 7. Asamblea General.



30 ANIVERSARIO ASLEUVAL



2009

2012

2013

2016

- Convenio con la Caixa "Obra Social", ayuda para el piso.
- Firma de la Agrupación AELCLÉS/ reuniones anuales.
- Nominación de Asleuval a los " Premios Sanitaria 2000".
- Abrimos el Canal Youtube.
- Asesoramiento mobiliario del nuevo H. la Fe/ Inauguración.
- Primera Cena Benéfica (Loriguilla).
- Primera reunión con la ONT (Organización Nacional de Trasplantes).
- Participación en el Plan Oncológico de la C. Valenciana 2011-14.
- Contratación de un psicólogo más.
- Convenio de colaboración con el Hospital Pesset (2012).
- Primera Convivencia "LLometa de LLavata".

- Primer Convenio con el MICOF (M. Iltre. Colegio Oficial de Farmacéuticos)
- Primer Convenio de colaboración con el Hospital General de Valencia.
- Difusión: Canal Facebook
- Primer Convenio de colaboración con el Hospital Doctor Pesset.
- Primera Fisioterapeuta: Gloria. (2014) voluntaria, (2016) Contrato/Hospital.
- Primer Camino de Santiago con el lema "Deja huella, dona médula".
- Organización y participación en el 25 Aniversario ONT.
- Iniciamos la campaña "Sin Miedo, retratos y testimonios" de María José en La Fe.
- Participación en Congreso anual Europea Societ (Patien and family) Congreso AELCLÉS en Valencia.



15



16



17



18



19



20

2017
2020

2020
2022

- Presidente: Arturo Zornoza.
- Sello Fundación Lealtad.
- Difusión: Canal Twitter e Instagram.
- Premio de la Plataforma del Voluntariado de la C. Valenciana.
- Compra del Piso de Acogida.
- Premio Foro Internacional del Seguro.
- Gala Benéfica 25 Aniversario y Primeros Premios Asleuval.
- Contratación de otra Trabajadora Social.
- Primeras Jornadas "Tratamiento de Neoplasias hematológicas s. XXI".
- II Camino de Santiago.
- Publicación del libro "Sin miedo, retratos...".
- Premio Albert Jovell "25 años de voluntariado"
- Compra de la Sede de la Asociación.

8 y 9. Convivencia en "Llometa de Llavata".

10. Primera Cena Benéfica.

11 y 12. Nuestra Fisioterapeuta y Trabajadora Social aten-

- Atención multidisciplinar de los trabajadores en la sede.
- Primer taller de relajación (Pepa).
- Exposición permanente "Sin miedo, retratos y testimonios" en pasillo aislamiento del Hospital General de Castellón, Hospital Arnau de Vilanova y Hospital Clínico de Valencia.
- Directos de Instagram y videos testimoniales.
- Talleres de nutrición en Instagram.

diendo a un paciente.

13. Inauguración exposición itinerante "Sin miedo, retratos y testimonios" en el hall de La Fe.

14. Primer Camino de Santiago con el lema "Deja huella, dona médula".

15. Jornadas, febrero 2020.

16. Carrera Solidaria Asleuval.

17. Presidentes en Cena Benéfica.

18. Premios "Albert Jovell" de 2020.

19. Con el doctor D. Miguel Ángel Sanz.

20. Premio Plataforma del Voluntariado.



NO SIEMPRE NECESITAS COMER LO MISMO

Luis Cabañas Alite
www.comocuandocomo.com

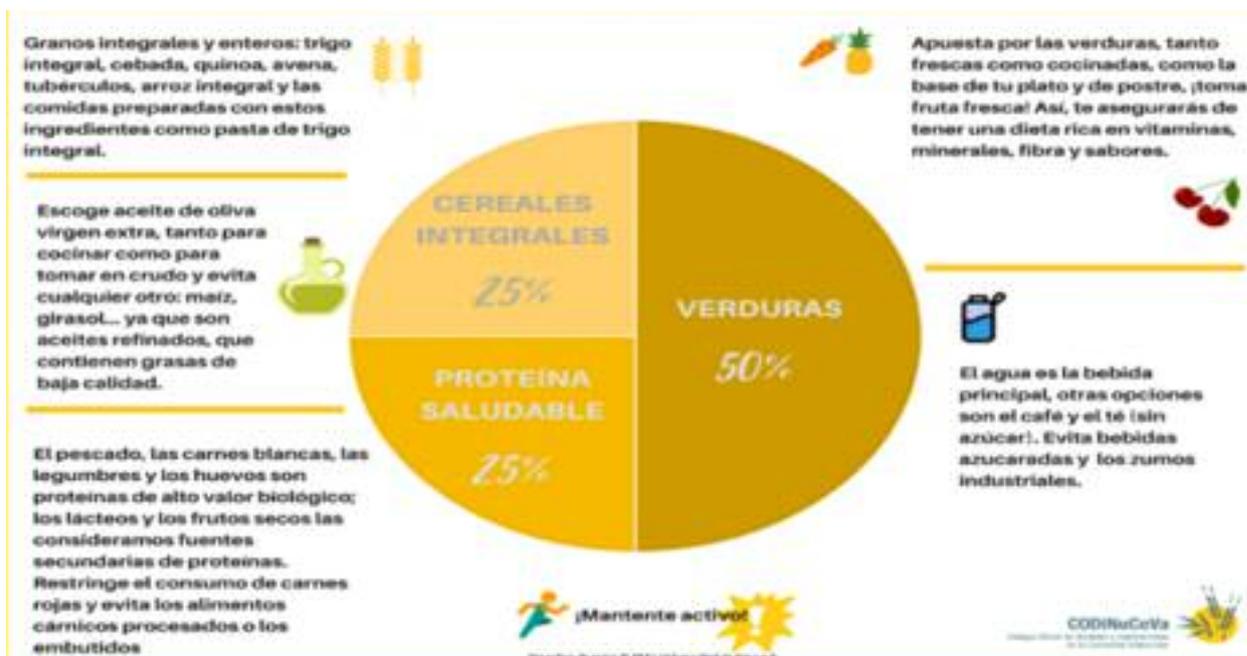
No hablo de la lactancia materna (exclusiva, hasta los seis meses y complementaria hasta que madre y bebé decidan), o de un deportista de alto rendimiento (que probablemente deba suplementarse con creatina, proteína de suero...). Hablo de algo que quizá te interese saber: no siempre se debe comer lo mismo, en una neoplasia maligna (hemato u oncológica) y el momento en el que estés determina que haya grupos de alimentos más prioritarios que otros.

Esto es porque la situación manda.

El estrés metabólico, las necesidades proteicas, tu nivel de masa muscular, ¿cuándo tuviste la última quimio? ¿Tomas algún suplemento...? Sí, sí, son muchos datos. No te preocupes, deja la calculadora y las tablas de composición a un lado.

Hay gente que estudiamos esto y conseguimos hasta clasificarlo para aproximarnos en discernir lo que necesitas comer. Por eso, lo que me gustaría que te quedase claro es que todo lo que tienes que comer tiene su tiempo, siendo el tiempo en el momento en el que estés, porque tus necesidades (y prioridades) serán distintas.

Quiero presentarte una herramienta de educación alimentaria: tu reloj alimentario. Antes, seguramente conozcas el Plato de Harvard, que viene a decir que el 50% de tu plato tiene que ser verduras y frutas, incluir otro cuarto con carne, pescado, legumbre o huevo y el 25% restante en cereales integrales, que tomes agua... Aquí lo tienes, en la versión para la Comunidad Valenciana hecho por el CODiNuCoVa:



Ahora lo transformamos en un reloj.

Imagina que dan las seis en punto; ¿ya? Pues la mitad tendrían que ser verduras, que llamaremos “fracción vegetal”, y la otra mitad:

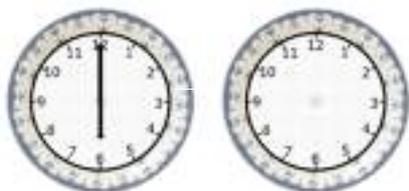
- **Alimentos proteícos:** carne, pescado, legumbres, derivados de legumbre, huevo. Los lácteos fermentados y los frutos secos están a caballo entre este grupo y el siguiente.

- **Grasas de calidad:** aguacate, semillas, aceite de oliva virgen extra, olivas, mantequilla.

- **Cereales:** patata, arroz, quinoa, pasta, mijo, avena.

Vamos a llamar a los grupos anteriores “grupos de recarga”.

Aquí tienes una imagen con un reloj con la forma del Plato de Harvard con el ejemplo anterior:



Y entonces, ¿cómo los distribuimos?

Depende; por lo general, la ración de los alimentos que no son verdura será mayor cuanto mayor sea el ejercicio que realices o más alto sea tu estrés metabólico.

Los dividimos de esta forma por su densidad energética (¡ojo, no densidad nutricional – cantidad de nutrientes que tiene un alimento por peso, donde gana la verdura!), y dicho de una forma más cercana a lo comúnmente conocido: una nuez (sobre 7g) tiene más grasa a igualdad de peso que una espinaca. ¡Pero, Luis, un bollycao entonces es súper denso, está bien ahora! Bueno, es que ahora estamos hablando de alimentos (materias primas), no de productos masticables que no son alimentos, sino productos (concretamente, ultra-procesados).

Ahora imagina que hace poco tiempo que has salido de un trasplante de médula. Dicen los manuales que tienes un desgaste metabolismo aceleradísimo, o puede que hayas tenido una gran pérdida de masa muscular; pues pon ese reloj a la una (mentalmente), al final llevas “poco tiempo”, ¿no? Pues ese espacio de 30 grados entre la manecilla horaria y el minutero, plantearemos que sea la fracción vegetal de tu día a día (que quizá se traduce en tomar una pieza de fruta al día, o incluir algo de verdura en comida o cena); y, según vayas avanzando, serán las 2, las 3,

las 4... en tu reloj alimentario.

Te lo dibujo de otra forma (verde: fracción vegetal; azul y amarillo: grupos de recarga):



Esto, ¿por qué? Dirás, ¡si los Dietistas-Nutricionistas siempre decís que la mitad de lo que tendríamos que tomar son frutas y verduras! Protestarás; y en el fondo, tendrás razón: pero lo decimos sobre todo cuando hablamos a la población general. A la población con alguna patología o problema, el discurso individual de consulta es diferente.

Esto lo hacemos por una razón.

Imagínate que estás comiendo poco, o que has perdido mucho peso, y que para que recuperes masa total calculo que tienes que incluir platos o comidas de unas 750 kcal (nada desdeñable).

Te planteo dos platos para que veas la diferencia:

Ensalada de espinacas, patata y atún

- 100g de espinaca.
- 100g de tomate Cherry.
- 100g de cebolla morada.
- 100g de atún (al natural, lata y media).
- 200g de patata
- 2 huevos enteros (150g, aprox)
- 2 cucharadas de aceite de oliva virgen (20g, aprox)
- 10g de nueces (2 mitades aprox)

Kcal totales: 750 kcal

Composición del plato (gramaje): 48g de proteína, 47g de hidratos de carbono, 9g de fibra, 20g de grasa

Composición del plato (energía, macronutrientes): 34% HC, 32% Grasa, 34% proteína.

Peso del plato: 880g

Revuelto de atún con guarnición de arroz:

- 2 huevos enteros (150g, aprox)
- Atún (2 latas de 65g cada una, 130g)
- Arroz (50g en seco, 150g en cocido)
- Aceite (2 cucharadas, 20g)
- 100g de espinaca.

Kcal totales: 752 kcal

Composición del plato (gramaje): 61g de proteína, 48g de hidratos de carbono, 4g de fibra, 15g de grasa.

Composición del plato (energía, macronutrientes): 34% HC, 23% Grasa, 43% proteína.

Peso del plato: 550g

Nota: Ojo, me estoy fijando en la diferencia del peso del plato, en dos platos donde la calidad de grasas, fibra y proteínas es alta. No te preocupes porque haya más hidratos, menos potasio o más calcio. Los datos están sacados de la aplicación MyFitnessPal, aplicación que en ningún caso recomiendo porque es poco fiable; no pienses en nutrientes, simplemente come comida.

CONSEJOS NUTRICIONALES

¿Ves la diferencia en el peso?

Pues sabemos que, a mayor peso del plato:

- Es más difícil terminárselo (por el volumen de tu estómago). Este es el principal motivo.
- Es más saciante a largo plazo (hay una relación entre saciedad y peso total de los alimentos).
- Si tienes náuseas, es más probable que según llenes el estómago haya más riesgo de vómito (por eso habría que aprovechar para hacer comidas menos voluminosas, pero más veces).
- Si tienes mucositis, dificultad para masticar,... más cantidad de comida será probablemente peor (lo llevarás peor), y es más fácil enriquecer con los "grupos de recarga" (por ejemplo, es más fácil comer una tortilla de atún o algo frío, como una crema de garbanzo con tofu o guacamole con

Boloñesa de soja texturizada

- 50g de zanahoria
- 75g de tomate triturado y frito
- 75g de soja texturizada (tras hidratar, 150g)
- 3 cucharadas de aceite de oliva virgen (30g, aprox)
- 20g de nueces

Kcal totales: 777

Composición del plato (gramaje): 41g de proteína, 37g de hidratos de carbono, 1g de fibra, 20g de grasa

Composición del plato (energía, macronutrientes): 30% HC, 37% Grasa, 33% proteína.

Peso del plato: 325g

¿Y si termino ahora una quimio? ¿Y si estoy aún con inducción?

Quizá entonces tu tiempo son las 3; o puede que justo el día siguiente tengas náuseas y no pasará nada porque estés en la 1. Lo importante en cualquier caso será que más pronto que tarde llegues a las 6. ¿Cuánto es "más pronto que tarde"? Pues lamentablemente responderte con otra frase hecha: mejor tarde que nunca. La valoración de en qué hora estás tendrás que decidirla y negociarla con tu profesional de referencia, que te adaptará lo que comes a cómo estás.

Las ideas claras.

- No siempre necesitamos comer lo mismo, hay grupos de alimentos más prioritarios que otros según el momento: proteicos principales (carne,

Filete de pavo con patata asada y guacamole

- Aguacate (1/2; 100g aprox)
- 50g Cebolla morada
- Filete de pavo (180g)
- Aceite (3 cucharadas, 30g)
- 1 patata pequeña (100g)

Kcal totales: 811

Composición del plato (gramaje): 41g de proteína, 28g de hidratos de carbono, 10g de fibra, 29g de grasa

Composición del plato (energía, macronutrientes): 21% HC, 49% Grasa, 30% proteína.

Peso del plato: 460g

Nota: Ojo, me estoy fijando en la diferencia del peso del plato, en dos platos donde la calidad de grasas, fibra y proteínas es alta. Los datos están sacados de la aplicación MyFitnessPal.

queso cremoso para dipear -que si masticases bien, podrían ser picos de pan-).

Incluso ahora se podría plantear incluir en la segunda opción una pieza de fruta cuando hubiera hambre o tras la comida (por ejemplo, imagina un plátano pequeño que pesa -sin piel- 101g: 94 kcal, 20g de hidratos de carbono, 3.4g de fibra). Reduciendo el peso total del plato a prácticamente un 60%, incluso aumentaríamos calorías y mantendríamos fibra, y ya tendrías tu porción de fruta para todo el día (en población general la recomendación es tomar entre 3 y 4 piezas de fruta).

Ahora imagínate una comida, con platos aún más densos

Por estas cuestiones, a veces es mejor disminuir frutas o verduras, priorizando alimentos con una buena cantidad de proteína, grasa, fibra..., y lo vamos a definir según el tiempo en el que estés.

pescado, legumbre y sus derivados), frutos secos, frutos húmedos, cereales, frutas y verduras... Aunque en el fondo, todos los grupos tendrán que estar, pero de manera desigual.

- En nutrición clínica y dietoterapia, a veces hay que preocuparse de comer más, dentro de comer bien (esto es, priorizando alimentos y no productos procesados). Este comer más, lo clasificamos según la densidad energética de los alimentos.

- A veces, el tamaño del plato importa: y comer más (energía, proteínas) debe pasar directamente por comer menos (volumen, peso). Esto en lenguaje llano lo llamamos "enriquecer" un plato, una cocción determinada,... y pasa por escoger ingredientes saludables, pero también densos.

Recuerda que una nuez tiene más grasa que una espinaca, y eso no es necesariamente malo (de hecho, ahora es directamente esencial).

¿En qué huso horario estás?



Tras salir del hospital y si no has comido durante algunos días, tras un ciclo de quimioterapia que te deje muy cansado o con muchas dificultades para comer.



Cuando llevas algunos días en casa, poco a poco reintroducimos frutas y verduras a ver qué tal te sientan (no tienes diarrea, no te “repiten”,...), sobre todo si has tenido antibióticos.



Cuando buscas ganar masa muscular o peso, se reduce a una ración la fracción vegetal para aumentar lo demás.

En caso cualquier quimioterapia activa, buscaremos una distribución similar.



Si no estás muy acostumbrado a comer verduras y buscamos que comas más; o en estrategias de pérdida de peso con ejercicio físico, aumentamos la fracción de proteínas en detrimento de la vegetal.



Población general con salud, según su nivel de actividad física.



Luis Cabañas Alite

Dietista-Nutricionista y Director Técnico en el Centro de Nutrición Aleris, en Valencia. Máster en Nutrición Personalizada y Comunitaria. Doctor en Medicina. Experto Universitario en Nutrición Clínica en Oncología. Presidente del Colegio Oficial de Dietistas-Nutricionistas de la Comunitat Valenciana.

LA PIEL EN EL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO

Paula Molés Poveda

@dra.paula.molespoveda_derma

La piel es el órgano más extenso de nuestro cuerpo y uno de los más dinámicos y de rápida proliferación del cuerpo humano. Esta característica la hace especialmente sensible al efecto de los tratamientos oncológicos, diseñados para eliminar las células cancerosas de rápido crecimiento, de forma similar a lo que ocurre con otros órganos de rápido recambio celular como la mucosa oral, el recubrimiento del tubo digestivo y la médula ósea.

La función más importante de la piel es actuar como una barrera protegiendo al cuerpo de las agresiones externas. Esta función se ejerce gracias a la estrecha unión de las células de la piel, principalmente los queratinocitos, entre sí, como si fueran una pared de ladrillos pegados con cemento. Es fundamental el buen estado de estos "ladrillos" y del "cemento" para que la piel pueda ejercer su función barrera frente a microorganismos y agentes externos como la temperatura y la radiación.

Los tratamientos oncológicos, al mismo tiempo que eliminan las células tumorales, pueden dañar a las células sanas, por lo que frecuentemente durante el tratamiento del cáncer aparecen alteraciones en la piel y en las estructuras que de ella derivan como el pelo y las uñas. Se estima que más del 80% de los pacientes que padecen cáncer desarrollan efectos secundarios cutáneos relacionados con los tratamientos. Las reacciones cutáneas pueden ser de diferentes tipos y grados y en la mayoría de los casos son temporales y reversibles no siendo necesario suspender los tratamientos. Por otro lado, no todos los pacientes experimentarán cada uno de los efectos secundarios.

A continuación, aunque pueda parecer un poco

desalentador, repasaremos los efectos cutáneos más frecuentes de los tratamientos contra el cáncer con el fin de que el paciente sepa identificarlos precozmente y pueda llevar a cabo una serie de medidas para su prevención y control sintomático. No en tanto, ante la aparición de cualquier alteración cutánea es importante consultar con su médico.

Xerosis (sequedad cutánea) y prurito (picor)

Es uno de los efectos secundarios más frecuentes. Se produce por la deshidratación de la piel causada por los tratamientos. Inicialmente la piel pierde el brillo y la elasticidad. Los folículos pilosos se hacen más evidentes (lo que se llama queratosis pilar), dando un aspecto granulado y áspero. Si la sequedad es muy intensa, puede producirse descamación con inflamación superficial constituyendo una verdadera dermatitis. La sequedad favorece la aparición de fisuras o grietas en las palmas, plantas, laterales de los dedos y pulpejos que pueden ser dolorosas y constituir una puerta de entrada para infecciones.

Erupciones cutáneas

Existen diferentes tipos de erupciones cutáneas producidas por una gran variedad de fármacos, siendo otro de los efectos cutáneos más frecuentes. Se manifiestan como manchas y pápulas ("granitos") eritematosas que pueden acompañarse de picor y escozor. En algunas ocasiones pueden aparecer pústulas ("granitos blancos") que recuerdan al acné. Se localiza sobre todo en la zona alta del tronco, cara y cuero cabelludo. El tiempo de aparición de las erupciones es muy variable pero habitualmente se produce en las primeras semanas de tratamiento. La exposición solar puede empeorar la erupción.

Síndrome mano-pie (Eritrodisestesia pal-moplantar)

Se presenta como sensación de acorchamiento u hormigueo en manos y/o pies, seguido de hinchazón y enrojecimiento. Aparece tras varios ciclos de tratamiento y desaparece semanas después de finalizar el tratamiento. Empeora con el contacto con agua caliente y la fricción.

Hiperpigmentación

Es el oscurecimiento de la piel y las mucosas. Se produce especialmente en zonas expuestas al sol. El tiempo de inicio es variable y desaparece gradualmente con el cese de los tratamientos. Es importante recordar que numerosas terapias oncológicas inducen fotosensibilidad haciendo la piel más sensible a la radiación solar.

Alopecia

Los tratamientos oncológicos, al impedir la proliferación celular, interfieren con el ciclo del cabello produciendo una interrupción del crecimiento de los folículos pilosos denominada eflu-vio anágeno. Esto produce una pérdida de cabello repentina que afecta a la mayor parte del cuero cabelludo entre días y semanas después de la administración de la quimioterapia. Otras áreas con vello como la barba, pestañas, cejas, axilas y área púbica se ven afectadas en distintos grados. Si bien la alopecia casi siempre es reversible y el cabello vuelve a crecer varias semanas después de suspender el tratamiento, es uno de los efectos adversos más temidos por los pacientes. Además de la alopecia, algunos pacientes refieren molestias de tipo sensitivo o doloroso en el cuero cabelludo que se denomina tricodinia.

Toxicidad en las uñas

Afecta más frecuentemente a las uñas de las manos que de los pies. Las uñas se vuelven de coloración oscura y se rompen con facilidad. Pueden aparecer estrías longitudinales dando un aspecto rugoso, surcos transversales o manchas blanquecinas. La velocidad de crecimiento se enlentece. Puede producirse inflamación del tejido alrededor de la uña (paroniquia).

Toxicidad en las mucosas (mucositis)

Es la inflamación de la capa de células que reviste el tubo digestivo. Se denomina según la porción que esté afectada: boca (estomatitis) lo más frecuente, esófago (esofagitis), intestino (enteritis),

recto (proctitis). Puede afectar también a la mucosa genital. Se manifiesta con enrojecimiento y aparición de llagas, aftas o úlceras. En la boca puede producirse dolor tipo quemante en los labios, lengua, suelo de la boca y paladar. Es importante su control para prevenir puertas de entrada a infecciones.

Radiodermitis

Es una reacción cutánea de tipo inflamatorio secundaria al daño de las células superficiales y los vasos sanguíneos de la piel por la acción de la radioterapia. Existen dos tipos de radiodermitis en función del momento de aparición: aguda y crónica. La radiodermitis aguda es mucho más frecuente y se manifiesta con enrojecimiento y descamación, pudiendo producirse en los casos

más graves, ulceraciones. Aparece a partir de la segunda semana de la administración de la radioterapia y desaparece a los 2-3 meses tras la finalización del tratamiento. La radiodermitis crónica: puede aparecer meses o incluso años después de la radioterapia. Consiste en alteraciones en la textura de la piel como endurecimiento y/o engrosamiento, acompañado de cambios en la pigmentación (hipo o hiperpigmentación). La piel puede adquirir el aspecto

de piel de naranja y puede perderse el vello.

Enfermedad de injerto contra-huésped (EICH)

Se trata de una afección cutánea que si bien no está causada directamente por la quimioterapia, tiene especial relevancia en el paciente oncohematológico cuando ha sido sometido a un trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico. Esta reacción es debido a que las células del donante reconocen como "extrañas" a las células del receptor produciendo una respuesta inmunológica que puede afectar a distintos órganos, siendo la piel el más precoz y frecuentemente afectado. Aproximadamente ocurre en el 50% de los trasplantes cuando el donante y el receptor están emparentados. A mayor disparidad genética entre el donante y receptor, mayor es la probabilidad de desarrollar algún grado de EICH. Dependiendo del tiempo de aparición y las manifestaciones, se clasifica en EICH aguda y crónica. La EICH aguda aparece entre la segunda se-



Paula Molés Poveda.
Dermatóloga Hospital Universitario de la Plana, Vila-Real, Clínica Atenea, Centro Médico Medcare.

DERMATOLOGÍA

mana y 3 meses después del trasplante y se presenta como una erupción cutánea eritematosa que afecta sobre todo al tronco, cabeza y cuello. La EICH crónica es un cuadro más larvado que tiene diversas formas de presentación en la piel y puede acompañarse de muchos otros síntomas como sequedad cutánea, oral y ocular, llagas en la boca, diarrea, alteraciones hepáticas y rigidez en las articulaciones.

En caso de presentar alguna reacción cutánea durante el tratamiento con cualquier fármaco es fundamental que lo comunique a su médico tratante. La prevención y el adecuado manejo de las reacciones cutáneas es esencial tanto para obtener un buen control sintomático, como para mantener la adherencia terapéutica a los tratamientos y evitar innecesarias interrupciones o modificaciones de dosis. A continuación se resumen una serie de cuidados dermocosméticos para mantener la piel en las mejores condiciones durante los tratamientos oncológicos y prevenir o aliviar en la medida de posible las alteraciones cutáneas que puedan surgir.

Higiene corporal y facial

- Usar productos de higiene para el cuerpo suaves, a ser posible limpiadores sin jabón de tipo Syndet. Los jabones naturales son alcalinos y pueden perjudicar la piel que tiene un pH ácido, por ello, se han producido jabones con detergentes sintéticos con un pH más bajo que los jabones comunes, conocidos como Syndet por las siglas en inglés: Synthetic Detergent. En muchas ocasiones se les llama “jabón sin jabón”.
- Es suficiente con aplicar poca cantidad del gel limpiador y extenderlo directamente con la mano sobre la piel húmeda ya que suelen hacer poca espuma.
- Evitar el uso de esponjas que pueden actuar como reservorio de microorganismos.
- Evitar baños prolongados, utilizar mejor la ducha, con agua tibia.
- Evitar duchas repetidas en el día ya que el exceso de agua y detergentes puede alterar la barrera epidérmica.
- Secar bien la piel a toques suaves o utilizando un secador a temperatura templada y a unos 10 cm de la piel para evitar quemaduras. Asegurarse de que queden bien secos los pliegues axilares, inguinales, submamario, infraabdominal y entre

los dedos de manos y pies.

- Evitar ambientes cálidos y húmedos como las saunas calientes ya que pueden favorecer las infecciones cutáneas.

- Para la higiene del rostro se pueden utilizar limpiadores específicos de rostro o aguas micelares.

Cuidado de la piel

- Para mantener la barrera cutánea en buen estado, se debe hidratar todo el cuerpo 1 o 2 veces al día, según la necesidad.
- Se puede optar por lociones, cremas, bálsamos o ungüentos (de más ligero a más denso). Las pieles más secas, descamativas o agrietadas requerirán de excipientes más grasos y más aplicaciones al día.
- La piel del rostro, de los párpados y alrededor de la órbita es más fina por lo que existen productos específicos para estas áreas.
- Mantener los labios hidratados y evitar la sequedad intranasal.
- Elegir desodorantes, perfumes y crema que no contengan alcohol ni perfumes.

Cuidado de las manos

- La piel de las manos es una de las zonas más expuestas a los factores del medio ambiente como el sol, frío y viento. Además, las manos están continuamente sujetas a pequeños traumatismos por el desempeño de las labores del día a día que pueden generar pequeñas heridas, fisuras o grietas. Esto se suma a la estricta higiene de manos que se recomienda a los pacientes oncológicos para prevenir infecciones, lo cual en los tiempos actuales de pandemia se ha intensificado con el uso de hidrogeles. Todos estos factores pueden desencadenar irritación que se manifiesta en forma de piel áspera, roja con sensación de picor y escozor.
- Es fundamental para un adecuado cuidado de la piel de las manos aplicar hidratantes indicados para esta zona y repetir la aplicación varias veces al día, idealmente después de cada lavado de manos.

Cuidado de la cavidad oral

- Mantener una higiene adecuada de la cavidad oral con un cepillo suave y enjuagues orales con colutorios sin alcohol.
- Hidratar los labios.
- En caso de mucositis, tomar los alimentos blandos o triturados, evitar la comida caliente, muy salada y condimentada así como ácidos y picantes.
- Masticar hielo unos minutos antes de la quimio-

terapia puede aliviar la sensación de ardor en la boca.

Cuidado de las uñas

- Realizar una manicura/pedicura cuidadosa, sin retirar la cutícula que tiene una función protectora del pliegue ungueal proximal.
- Dejar las uñas cortas y rectas, con el borde romo. La lámina ungueal debe sobresalir unos milímetros del borde subungueal para evitar enclavamiento.
- Mantener las uñas hidratadas y utilizar una laca fortalecedora en caso de fragilidad.

Cuidado del pelo

- Actualmente no existe ningún medicamento aprobado para prevenir la caída del cabello inducida por quimioterapia.
- Lavar el cabello varias veces a la semana (según necesidad) con un champú adecuado al tipo de cuero cabelludo.
- Si no hay ninguna patología de base, se recomienda el uso de champús suaves o de uso frecuente.
- Se debe tener precaución con los métodos de depilación con cera o similares, ya que son traumáticos. Es preferible el afeitado en superficie con máquina eléctrica o crema depilatoria.
- Algunos fármacos son fotosensibilizantes por lo que pueden contraindicar el uso de láser como método depilatorio.

Fotoprotección

- Evitar la exposición al sol directa en las horas centrales del día.
- En la medida de lo posible, vestir con ropa de tejido tupido, manga y pantalón largos.
- Existen en el mercado prendas con telas con protección solar. El FPU (Factor de Protección Ultravioleta) indica el factor de protección de rayos UV en las prendas.
- Uso de gorra o sombrero de ala ancha y gafas de sol.
- Utilizar protectores solares tópicos de amplio espectro que incluyan la radiación UVA, UVB, IR y con un factor de protección alto (al menos 50).
- El fotoprotector se debe aplicar al menos 30 minutos antes de la exposición solar y debe reponerse cada 3 horas y después de cada baño o en caso de sudoración intensa.

Radiodermatitis

- Los diferentes servicios de radioterapia tienen sus propios protocolos que recomendamos seguir estrictamente.

- Se debe hidratar la piel, pero no aplicar ningún producto unas 4 horas antes de la sesión de radioterapia.

- Durante el tratamiento con radioterapia, evitar roces en las zonas recientemente irradiadas.
- En hombres que hayan recibido irradiación en cara o cuello, se recomienda realizar el afeitado con máquina eléctrica con suavidad.
- En caso de aparición de radiodermatitis se pueden aplicar cremas reparadoras.

Cicatrices

- Realizar masajes sobre las cicatrices y el uso de parches/láminas o geles de silicona aumenta la elasticidad, reduce las molestias (dolor, picor, escozor) y previene la cicatrización hipertrófica.

Consejos de vestimenta

- Elegir ropa holgada de materiales suaves como el lino o algodón y evitar que roce la piel. Vestir con manga y pantalón largos.
- Utilizar un calzado adecuado para evitar rozaduras.
- Precaución con los objetos metálicos (cremalleras, cinturones...) y accesorios de vestuario (joyas, pulseras, cadenas..) que puedan producir irritaciones o erosiones por fricción.

Otras recomendaciones

- Evitar trabajos o actividades deportivas que puedan producir traumatismos en las manos y los pies.
- Cuando sea necesario utilizar vendajes, apósitos adhesivos, esparadrapo, etc... elegir los más suaves y humedecerlos antes de retirarlos.

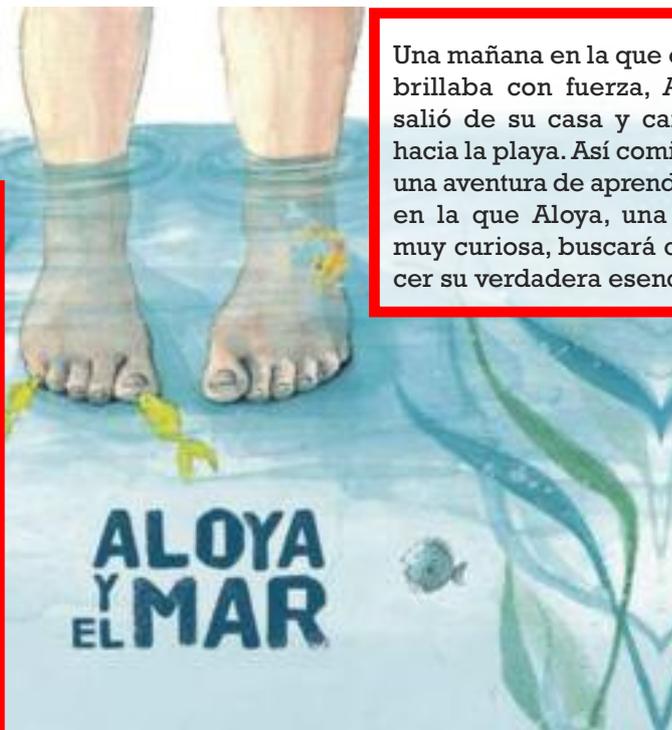
NOTA: Los productos comerciales que se citan a continuación son a modo de ejemplo y en ningún caso las opciones se limitan a estos, ya que existe una gran variedad de productos en el mercado que son adecuados para el uso por pacientes en tratamientos para el cáncer. No en tanto, en la mayoría de casos no se dispone de estudios específicos realizados en la población de pacientes oncológicos. En caso de duda, recomendamos siempre consultar a su médico tratante o dermatólogo.

Guía de productos

- **Higiene corporal:** *Lipikar Syndet, Lipikar Aceite Lavante, Dexyane Gel, Dexyane Aceite Limpiador, Atoderm Intensive Gel Moussant, Xera Calm Aceite Limpiador, Babé Jabón de Aceite, Babé Jabón Hidra-Calm, Limpiador Hidratante CeraVe, Exomega Control Aceite Lipiador, Ureadin Bath Gel, Germisdin Aloe Vera Gel de Baño.*
- **Higiene facial:** *Toleriane Dermolimpiador, Sensibio H2O Agua Micelar, Isdin Micellar Solution, Agua Micelar Hidratante CeraVe.*
- **Hidratación corporal:** *Lipikar Baume AP+, Lipikar Urea, Dexyane Bálsamo, Dexyane Crema, Babé Fluido Hidra-Calm, LETIbalm Repair Bálsamo Corporal, Xera Calm Bálsamo, Exomega Control Crema Emoliente, Ureadin Lotion 10.*
- **Hidratación facial:** *Toleriane Dermallergo, Tolerance Extreme Facial, CeraVe Loción Hidratante de Rostro. Contorno de ojos:* *Toleriana Dermallergo Ojos, Emolienta Palpebral, Atoderm Intensive Eye, CeraVe Crema Reparadora Contorno de Ojos, Xemose Contorno de Ojos.*
- **Hidratación de labios y nariz:** *Cicoplast Labios, Emolienta Labios, Cicalfate Labios, Emolienta nasal, LETIbalm intranasal, LETIbalm bálsamo nariz y labios.*
- **Hidratación de manos: Prevención:** *Cicoplast Manos, Emolienta manos, Ureadin Repair Manos, Cicalfate Manos, Lipikar Xerand (manos muy secas). Dermatitis leve:* *Lipikar Eczema MED, Dexyane MeD.*
- **Manejo del picor: Cuerpo:** *Sensinol Aceite Limpiador, Sensinol Leche Corporal Calmante, Atoderm Intensive Baume, Xera Calm Concentrado, Atoderm SOS Spray, Exomega Spray Emoliente Antirascado, Cicoplast Baume B5. Cuero cabelludo:* *Sensinol Champú, Sensinol Serum Calmante.*
- **Regenerador de mucosas (externas):** *Cicabio Crema, Cicabio Pomada, Cicalfate.*
- **Uñas:** *Fortalecedor de uñas Silicum, ISDIN Si-Nails fortalecedor.*
- **Pelo: Lavado:** *Anaphase + Champú, Babé Champú Extrasuave, Champú Kerium Extrasuave, ISDIN Champú Lambdapil Anticaída, Daylisdin Champú. Anticaída:* *Creastim Loción Anticaída, Anacaps REACTIV (1 al día desde 1 mes después de finalizar el tratamiento oncológico).*
- **Fotoprotector:** *Anthelios Fluido Invisible, Anthelios 100 KA, Photoderm MAX Aquafluide, Intense Protect 50+, Heliocare 360 Mineral Tolerance, Eryfotona AK-NMSC Fluid SPF 100+, ISDIN Lotion Spray.*
- **Radiodermatitis:** *Ureadin Rx Rd Loción Hidratante, Cicoplast Baume B5, Cicabio Crema, Cicabio Loción, Cicalfate Crema.*
- **Cicatrices:** *Cicoplast Baume B5, Cicabio Crema, Cicalfate gel de cicatrices, Epitheliale A.H.*
- **Maquillaje:** *Toleriane Teint, Couvrance.*

El libro fue gestado y creado durante los doce años de múltiples ingresos que María, profesora de formación y ángel de vocación, vivió debido a una leucemia que nunca se quiso ir de su lado y la cual le enseñó a vivir en la aceptación, la entrega, la fe y el buen humor.

Finalmente, María se marchó dejando el libro acabado. Almudena Canet Gil, profesora de formación e ilustradora de vocación, lo ha plasmado con maravillosas ilustraciones que hacen de Aloya y el Mar un libro único y especial para aprender a conocerse y a aceptar la vida.



Una mañana en la que el sol brillaba con fuerza, Aloya salió de su casa y caminó hacia la playa. Así comienza una aventura de aprendizaje en la que Aloya, una niña muy curiosa, buscará conocer su verdadera esencia.

ALOYA Y EL MAR

**Obra póstuma de María Quintanar Salvador
e ilustrado por Almudena Canet Gil**

Publicado por Editorial Círculo Rojo

“Fruto de mi constancia y esfuerzos, gané en aceptación (que no resignación), flexibilidad y paciencia; los tres pilares que me sustentan a diario y especialmente ahora para asumir situaciones límite y sobreponerme a ellas. Porque si algo he aprendido en estos siete años y medio conviviendo junto al cáncer, es que, ya que ‘aparentemente’ no elegimos lo que nos pasa, sí podemos elegir cómo vivirlo.

Soy consciente de que somos responsables de los pensamientos que generamos, que a su vez, generan emociones y sentimientos que nos llevan a actuar de una determinada manera. Ya que tenemos ese poder de generar en cada presente los pensamientos y las emociones justas, yo elijo cómo pensar y sentir ahora que estoy atravesando una nueva tormenta de arena. Y lo hago desde la aceptación, la entrega, la fe y el buen humor”.

María Quintanar

La vida de María Quintanar, la autora, hija de la enfermera Carmen Salvador, dio un vuelco total cuando en 2008, y estando viviendo en Guatemala, le diagnosticaron una Leucemia Mieloide Aguda. Tenía 32 años.

Los beneficios de este libro se destinan a ASLEUVAL, y podéis adquirirlo en nuestra sede, calle Malilla, 93, bajo izda. de Valencia.

Programa de ejercicios que se puede llevar a cabo mientras se está ingresado, incluye tanto trabajo aeróbico, de resistencia y ejercicios de flexibilización.

Curl de bíceps con banda elástica



2 Series 8 reps

Pajeros con botellas de agua



2 Series 8 reps
Empezar por dos botellas de 0.5L.

Extensión de tríceps con botellas de agua



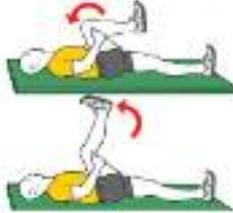
2 Series 8 reps
Empezar por dos botellas de 0.5L.

Estiramiento elevador de la escapula



20 seg

Estiramiento de glúteo e isquiotibiales



20 seg

Rotación lumbar tumbado



20 seg

Estiramiento bilateral de hombros



20 seg

Estiramiento del piramidal



20 seg

Andar



10 minutos
De 10 a 20 minutos

Pedalar sentado



10 minutos
De 10 a 20 minutos

Elevación de una pierna estirada



2 Series 8 reps
Se puede resistir con lastre de 1-2 kg.

Puente de glúteos



2 Series 8 reps
Se puede hacer con una banda atada a las piernas por debajo de las rodillas.

Levantarse desde sentado



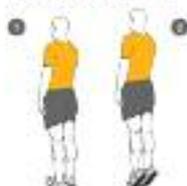
2 Series 8 reps
Se puede facilitar apoyándose en alguna superficie como suelo, o controlarlo extendiendo brazos al frente.

Abducción de cadera con apoyo en silla



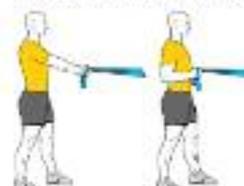
2 Series 8 reps
Se puede resistir con goma por debajo de las sillas a lazo de 1-2 kg.

Elevación de gemelos



2 Series 8 reps
Se puede dificultar con lastre de 1-2 kg.

Remo de pie con banda elástica



2 Series 8 reps

Aperturas de hombros con banda elástica agarre prono



2 Series 8 reps

Esther Esplugues
Fisioterapeuta
de ASLEUVAL.



TERAPIA FISIOLÓGICA

El tratamiento contra las enfermedades oncohematológicas conlleva en la mayoría de sus casos un ingreso hospitalario. El ingreso es prolongado y, además, al recibir quimioterapia se conduce a fatiga y a un aumento del reposo.

Es sabido que el reposo excesivo conlleva a muchas alteraciones en los principales sistemas. A nivel del sistema cardiocirculatorio aumenta el riesgo de trombosis venosa profunda, se produce una disminución del gasto cardíaco, que es la sangre que expulsa el corazón por minuto, y también del VO_2 máx, que describe nuestra capacidad cardiorrespiratoria, produciéndose una pérdida del 0.9% al día.

A nivel musculoesquelético, se pierde la fuerza de los principales músculos antigravitatorios (cuello, espalda baja, abdomen, glúteos, piernas y pantorrillas) produciéndose una atrofia muscular, que no solo conlleva pérdida de fuerza sino también una pérdida de tamaño de las fibras. Se ha demostrado que se pierde entre un 1.5% y un 2% de masa muscular por día durante las 2-3 primeras semanas de reposo. Por otro lado, hay que comentar que el tejido óseo es dinámico y, en condiciones normales, se produce un equilibrio entre la producción y la reabsorción ósea. Cuando estamos encamados, la balanza se inclina más por la destrucción de hueso, lo que produce una alteración de la integridad de este y se produce un mayor riesgo de fracturas.

En cuanto al sistema respiratorio, permanecer en posición de tumbado provoca una disminución del volumen de aire que podemos respirar, una disminución de la elasticidad pulmonar, y un aumento del espacio muerto, alterando la cantidad de oxígeno en sangre. Por último, a nivel mental, se observa una tendencia a la depresión, aislamiento y pérdida de la memoria reciente.

A todas estas situaciones, hay que añadirle que el paciente está recibiendo tratamiento, principalmente quimioterapia. Dolor, alteración de la sen-

sibilidad, náuseas y vómitos, diarrea, cambios en el recuento de células, cambios en la composición corporal, dificultad para respirar... son consecuencias directas del tratamiento con quimioterapia. Además de debilidad muscular, fatiga y alteración de los reflejos, que conlleva a una disminución del equilibrio y alteración del paso.

Entonces, ¿cómo prevengo esto? ¿Qué debo realizar mientras estoy ingresado? En primer lugar, debemos tener en cuenta que cada persona y cada patología es diferente, y, por tanto, necesitamos de la autorización médica para empezar a movernos, y en caso de existir alguna contraindicación, debería ser un fisioterapeuta el que, teniendo en cuenta estos aspectos, adapte el ejercicio a cada persona.

En segundo lugar, ¿cuál es el entrenamiento ideal? Pues lo que nos recomienda la Australian Association for Exercise and Sport Science³ y The American College of Sports Medicine⁴ es que lo ideal es realizar ejercicio físico unos 3-5 días a la semana (empezar por dos días dependiendo del nivel de actividad) unos 20-30 minutos (puede ser menos en caso de desacondicionamiento) y que incluya trabajo aeróbico y de resistencia. El trabajo aeróbico puede darse haciendo paseos o incluso usando los pedales, y sería un esfuerzo de ligero a moderado (40-70/80% de la frecuencia cardíaca máxima), mientras que el trabajo de resistencia sería a través de ejercicios con lastres o pesos ligeros (1-2kg) y gomas elásticas, así como trabajo en una fitball. Se debería incorporar de siete a diez ejercicios con 2-3 series (o al menos una) y unas 8-12 repeticiones de cada uno. Debido a la situación actual por el COVID-19 y a que, según el tipo de tratamiento se requiere internamiento en la habitación, los ejercicios aeróbicos se suprimen o se realiza únicamente pedales, pero hay que mantener, e incluso aumentar, los días que se trabaja con ejercicio de resistencia. Es por ello, que se recomienda a los pacientes que cuenten con, al menos, una goma elástica al ingresar.

PSICOLOGÍA

Enrique Moreno y Ana Sancho
psicologia@asleuval.org

En la actualidad, debido a las exigencias de la pandemia, estamos viviendo una etapa en la que la mayoría de nuestras emociones están tomando unas dimensiones muy relevantes. Empezamos a notar la importancia de trabajar nuestra mente y a normalizar el hecho de apoyarnos en profesionales para hacerlo. De hecho, la mayoría de nosotros nos hemos sentido desbordados en algún momento. Nos hemos sentido al límite y hemos sufrido un malestar emocional intenso relacionado con la pandemia. Llegando a sentir de forma muy marcada emociones como la tristeza o el miedo.

El miedo es una de las emociones básicas de las que dispone el ser humano. No podemos considerar que sentir miedo sea algo malo. Aunque no sea una sensación agradable sí que cumple una función importantísima, nos ayuda a adaptarnos a nuestro entorno. El miedo nos predispone a protegernos de una amenaza, de un peligro. Imaginemos que vamos caminando por la calle y, repentinamente, aparece un tigre. Nuestro organismo empezará a percibir una serie de cambios. Nuestro pulso se acelera, nuestra boca se seca, aparece un nudo en el estómago, se tensan nuestros músculos y comenzamos a sudar. Padecemos miedo. Ese miedo es nuestra mente avisando a nuestro cuerpo de un potencial peligro y preparando la respuesta de huida, básica para la supervivencia. Entonces, bien ¿hasta qué punto mi miedo es algo natural y no debo darle importancia? ¿cuándo mis miedos empiezan a ser un problema? Para aclarar este punto debemos concretar que un miedo intenso no es lo mismo que una fobia, aunque el miedo que yo percibo esté magnificado y percibamos una amenaza mayor de lo que la mayoría de la gente percibe, no tiene por qué tratarse de una fobia. Las fobias se enmarcan en los trastornos de

ansiedad. En este caso el miedo provocado por una situación u objeto es desproporcionado al peligro real. Evitando la persona que sufre el trastorno, la exposición al mismo y causando malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento. La diferencia es similar a la tristeza y la depresión. En el primer caso hablamos de una emoción natural, en el segundo de un aprendizaje que incluye patrones de pensamientos y conductas que influyen sobre la emoción.

En la circunstancia que nos ocupa, una reacción fóbica nos impediría salir de casa, ir a trabajar, recibir a familiares, tocar objetos que puedan haber estado en contacto con otras personas... sea cual sea el estado de la pandemia y el número de casos. Acciones tales como limpieza continua y exhaustiva del domicilio o uso de equipos de protección en ausencia de contacto social, pueden hacernos pensar en la aparición de una percepción de la amenaza mayor a la real. Lo habitual con respecto al miedo al contagio, es pensar en el peligro que supondría contraer el virus. Aunque en la actualidad, esta interpretación ha disminuido su intensidad debido a la protección percibida gracias a la vacunación.

Otra cosa diferente es el sentido de responsabilidad que también nos mantiene alerta, pensando que protegiéndonos del virus evitamos contagiar a nuestros seres queridos y contribuimos a no saturar los servicios sanitarios. Vamos a imaginar ahora que nosotros, o un familiar nuestro, tenemos un examen importante. Tan poco productivo sería estar totalmente tranquilo y despreocupado como estar tan nerviosos que no pudiésemos concentrarnos. En el primer caso un déficit de activación y en el segundo caso un exceso reduciría nuestra eficacia. Es decir, tener miedo al contagio es algo

miedo al contagio

sobre lo que reflexionar cuando existe esa desproporción en cuanto a la amenaza. Interpretar que esa amenaza no existe y que tú no te vas a contagiar bajo ningún concepto, sería realmente un peligro para ti. Y en el polo opuesto se encontraría la creencia de que te vas a contagiar ante cualquier situación o mínimo contacto social. Olvidando, en este caso, la eficacia de las medidas de prevención.

Una creencia irracional sobre el virus nos puede llevar a realizar conductas de seguridad. Entendemos como conducta de seguridad aquella que realizamos para disminuir de forma brusca la ansiedad. Es lo que comúnmente se conoce como una conducta “exagerada”. Esta conducta nos produce un alivio a corto plazo, pero a largo plazo se automatiza, provocando que quede instalada en nuestra rutina y requiriendo cada vez mayor frecuencia de esta conducta para una menor reducción de la ansiedad. A todo este proceso se le conoce como fobia.

A todos nos ha pasado que al salir de casa, tras dar unos pasos, pensamos: “¿He apagado el gas?”. En la gran mayoría de casos no es así, pero el pensamiento nos genera tanto malestar por sus consecuencias catastróficas que volvemos para comprobarlo. Puntualmente queda en anécdota ya que es posible que realmente no lo haya apagado, pero si pasa todos los días sabemos que esa probabilidad es muy baja por lo que estamos ante una conducta de seguridad y se trataría de un trastorno de ansiedad.

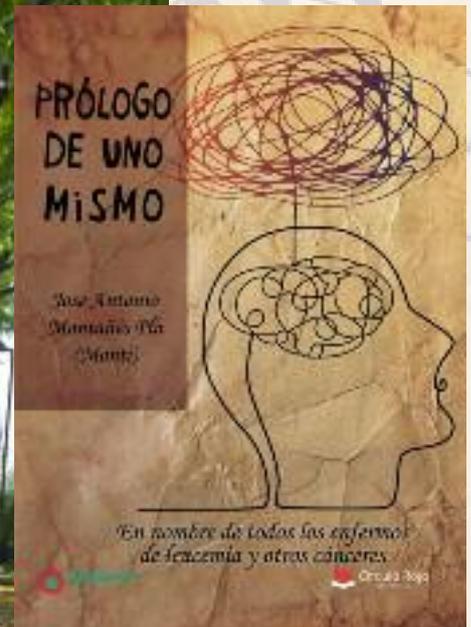
Los estudios demuestran que el tratamiento psicológico más efectivo para las fobias es la exposición con prevención de respuesta. Esta se basa en ir eliminando de forma muy progresiva los excesos conductuales para aprender a regular el

estado emocional sin depender de estas conductas. Es importante recalcar que no se eliminan todas las conductas, manteniendo aquellas que preservan la salud y la seguridad del individuo. Trabajar con un profesional, puede ayudarte a encontrar la proporcionalidad en tus ideas, a ajustar tus reacciones emocionales y a exponerte progresivamente al miedo reduciendo estas conductas de seguridad, siempre con la supervisión del profesional. De manera que los acontecimientos vitales de magnitud, como la pandemia, produzcan en ti el menor impacto posible.

Por último, recordamos la importancia de la vacunación. La evidencia científica genera pensamientos adaptativos y funcionales, que nos ayudan a disponer de información contrastada. La información veraz y proporcionada nos hace tomar decisiones más adecuadas sobre nuestras conductas. Vacunándote no solo te proteges a ti, también a tus seres queridos y contribuyes a la erradicación del virus.

Enrique Moreno y Ana Sancho, psicólogos de ASLEUVAL, en su despacho del Hospital La Fe.





PRÓLOGO DE UNO MISMO

“Prólogo de uno mismo” es el inicio del pensamiento capaz de crear formas en nuestra mente frente a una enfermedad moderna, cáncer o afectación sanguínea. Se trata de una antología viva, valiente, reflexiva, emocional, comprometida, sensible e inteligente compuesta por un buen número de poemas y textos breves en castellano y valenciano que abarcan temas muy variados, especialmente redundantes en los análisis de las emociones y sentimientos, así como la náusea existencial o simplemente la abrumadora cotidianidad. Incluye también reflexiones cercanas al género de crecimiento personal siempre con una perspectiva autobiográfica. La dureza o la alegría de estos pensamientos se ven expresados página a página, siendo capaces de conseguir entender a las personas que pasan por este trance, creando un vínculo necesario entre el enfermo y su entorno. Destaca especialmente por el lenguaje sencillo, cotidiano y vital, así como por la extraordinaria capacidad del autor para sintetizar acertadas reflexiones en pocas palabras, ayudando sin lugar a dudas, a afrontar más positivamente los entresijos de la enfermedad, siendo muy recomendable su lectura”.

Autor: JOSÉ ANTONIO MONTAÑÉS PLA (Monti) nacido en Llíria en 1958. De familia humilde y trabajadora, tuvo que dejar los estudios a temprana edad como consecuencia de una crisis económica familiar. En 1976 realizó sus primeros pasos en el mundo de la poesía, llegando a colaborar en 1978 en una revista local, *La Voz de Llíria*. Con el apoyo de su mujer, ya con treinta y cinco años y dos hijas en camino, afrontó la tarea de formarse en uno de sus sueños, retomar los estudios de enfermería en el Hospital Universitario de la Fe. Trabajó posteriormente en la medicina primaria y en el Hospital Arnau de Vilanova, pasando por los servicios de psiquiatría, cardiología, oncología y hematología, donde adquirió su mayor experiencia como enfermero de enfermedades contemporáneas, cerrando su ciclo de actividad profesional en cirugía, ya que le detectaron su enfermedad en noviembre de 2017. Nunca ha dejado de esbozar algunos poemas, este trabajo lo materializa con intención de que no solo los enfermos, sino también, sobre todo los familiares, puedan comprender los chocantes pensamientos que florecen dentro de estas enfermedades, pues lo ha vivido desde fuera como profesional y desde dentro como enfermo.

“Desde el primer momento que se detectó mi enfermedad estuvo junto a mí la asociación de ayuda de pacientes con leucemia, con un excepcional equipo de profesionales que se mantuvo a mi lado en todo momento. Por ello, quiero reconocer el esfuerzo realizado con este trabajo, recompensando así a asociaciones de apoyo a todo este tipo de pacientes, empezando por la asociación que me ha apoyado: ASLEUVAL. Podéis adquirir el libro en las oficinas de la Asociación en Carrera de Malilla nº 93 bajo. 46026 Valencia, o llamando al teléfono al 963 40 93 61”.

Los centros donde se realiza el tipaje de médula ósea y cordón umbilical en la Comunidad Valenciana son:

CENTRO DE TRANSFUSIÓN DE VALENCIA

Avda. del Cid, 65 acc, 46 014 Valencia.

Telf.: 961 97 16 00

CASTELLÓN

Avda. de Benicassim, s/n.

12004 Castellón de la Plana.

Telf.: 964 37 48 00

CENTRO DE TRANSFUSIÓN DE ALICANTE

Ctra. Nacional, 332 km. 113

03550 San Juan (Alicante)

(a 50 m. del Hospital Universitario de San Juan)

Telf.: 965 169 710 Parking gratuito

HOSPITAL GENERAL DE ALICANTE

Sala de donaciones

Calle Pintor Baeza, s/n. 03010 Alicante

Telf.: 965 933 101 Parking gratuito



ASOCIACIÓN DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

A través de www.asleuval.org también puedes comunicarte con la Asociación.

CONTACTA CON NOSOTROS

96 340 93 61

Departamento de Administración

info@asleuval.org

Trabajo Social

ctsosocial@asleuval.org / tsocial@asleuval.org

Psicología

psicologia@asleuval.org

Fisioterapia

fisioterapia@asleuval.org

N.I.F. G-96-174719

Hazte socio de **ASLEUVAL** o colabora con nosotros aportando tus donativos, porque

SI COLABORAS CON NOSOTROS, COLABORAS CONTIGO.

CÓDIGO BIZUM 03409

Nombre: _____ Apellidos: _____

D.N.I.: _____

Dirección: _____

Población: _____ Provincia: _____ C.P.: _____

Teléfonos de contacto: _____

E-mail: _____

Enfermo hospital Sanitario Familiar Otro Amigo

ASLEUVAL, según el RGPD 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y la LO 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y de Garantía de los Derechos Digitales, le informa que sus datos serán incluidos en el fichero automatizado de ASLEUVAL, con la finalidad de poder gestionar su relación con ASLEUVAL e informarle por diversos canales sobre nuestra actividad. La base legal del tratamiento se basa en el consentimiento por usted prestado. Sus datos podrán ser comunicados a Entidades y/o Administraciones Públicas que colaboran con la Asociación. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, limitación del tratamiento, portabilidad, oposición al tratamiento y supresión de sus datos mediante escrito dirigido a la dirección en C/ Carrera Malilla, 93, C.P. 46026 Valencia, o por e-mail a info@asleuval.org, adjuntando copia del DNI en ambos casos. Puede consultar más información en www.asleuval.org. Usted tendrá derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación remitiendo una carta a:

ASLEUVAL. Carrera Malilla, 93, bajo, 46026 de Valencia, o por e-mail a info@asleuval.org.

Si incluye su e-mail nos autoriza al envío, por este medio, de información sobre nuestras actividades, programas y noticias.



Colabora con **ASLEUVAL** adquiriendo los números **39166** y **66200** de la lotería de Navidad.
Con esta donación contribuirás a que continuemos con nuestra labor.

ASLEUVAL agradece la colaboración de todas las entidades e instituciones que, de una forma u otra, nos ayudan a seguir con nuestra acción desinteresada en pro de las personas afectadas por dolencias hematológicas graves.

EQUIPO MÉDICO Y ENFERMERÍA DE LOS HOSPITALES DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

EQUIPO INTERDISCIPLINAR DEL CENTRO DE TRANSFUSIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA



GENERALITAT VALENCIANA

TOTS A UNA VEU

GENERALITAT VALENCIANA



GENERALITAT VALENCIANA

Vicepresidència y Conselleria de Igualtat y Polítiques Inclusives



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA



CENTRE DE TRANSFUSIÓ COMUNITAT VALENCIANA



DESEO COLABORAR CON LA APORTACIÓN DE _____ EUROS Trimestral Semestral Anual

Titular de la cuenta _____

Banco o Caja _____

Domicilio Banco o Caja _____ Población _____ Provincia _____

IBAN	BANCO	OFICINA	DC	CUENTA
ES				

Muy señores míos, con cargo a la cuenta indicada, y hasta nuevo aviso, sírvanse cumplir esta domiciliación ante la entidad de crédito reseñada.

_____, a _____ de _____ de 20____ .
FIRMA

DATOS A RELLENAR EN MAYÚSCULAS.