



IMPARABLES CONTRA LA

MECR

ASSEGURAR UNA VIDA PLENA
DESPRÉS DEL TRASPLANTAMENT

Manual pràctic sobre la malaltia de l'empelt contra el receptor per a pacients i cuidadors

Amb l'apadrinament de:

sanofi



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia



www.fcarreras.org

G58734070
Carrer de Muntaner, 383, 2n pis
08021 Barcelona
93 414 55 66

Continguts

1. Què és la MECR i per què es produeix?

1.1 El sistema immune

- 1.1.1 La medul·la òssia
- 1.1.2 El sistema limfàtic
- 1.1.3 Els limfòcits B i T

1.2 La importància de la compatibilitat entre el pacient i el donant en un trasplantament de medul·la òssia

- 1.2.1 Què és l'HLA?
- 1.2.2 Com reconeixem l'HLA de cada individu?
- 1.2.3 El Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO)

2. Quan es pot produir la MECR?

2.1 La MECR aguda

- 2.1.1 Manifestacions cutànies de la MECR aguda
- 2.1.2 Manifestacions gastrointestinals de la MECR aguda
- 2.1.3 Manifestacions hepàtiques de la MECR aguda

2.2 Com es mesura la MECR aguda?

2.3 Tractament de la MECR aguda

- 2.3.1 Aspectes generals dels tractaments per a l'afectació de la pell
- 2.3.2 Aspectes generals dels tractaments per a l'afectació de les mucoses i el tracte gastrointestinal
 - Higiene bucodental
 - Recomanacions de seguretat alimentària
- 2.3.3 Aspectes generals dels tractaments per a l'afectació hepàtica
- 2.3.4 La fotofèresi extracorpòria

2.4 La MECR crònica

- 2.4.1 La MECR crònica a la pell
 - La cura de la pell en el pacient oncohematològic
 - Alopècia
 - Esclerodèrmia i exercicis recomanats per a pacients amb esclerodèrmia
- 2.4.2 La MECR crònica a la mucosa oral
 - Xerostomia (boca seca): recomanacions i receptes
 - Mucositis
- 2.4.3 La MECR crònica als ulls
 - Recomanacions *Manual de seqüeles oftalmològiques en pacients tractats per un càncer de la sang, especialment en pacients trasplantats*
- 2.4.4 La MECR crònica pulmonar
 - Bronquiolitis obliterant i exercicis recomanats per a pacients amb bronquiolitis obliterant
- 2.4.5 La MECR crònica hepàtica
- 2.4.6 La MECR crònica genital
- 2.4.7 La MECR crònica en articulacions i ossos
 - Fasciitis i exercicis recomanats

3. La MECR i la recerca

4. Entitats de referència

5. Bibliografia

1

QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?



Què és la MECR i per què es produeix?

Les sigles MECR signifiquen malaltia de l'empelt contra el receptor, que fa alguns anys es coneixia com a MECH (malaltia de l'empelt contra l'hoste) i que en anglès s'anomena GVHD, (Graft Versus Host Disease). La MECR **és una complicació que pot aparèixer després d'un trasplantament al·logènic de progenitors hematopoètics**, que popularment es coneix com a «trasplantament de medul·la òssia d'un donant».

La MECR és una complicació per la qual, després del trasplantament, **les cèl·lules trasplantades reconeixen el receptor (el pacient) com a estrany i l'ataquen de diverses formes i amb diferent intensitat**. En aquest manual pràctic intentarem explicar d'una manera senzilla i comprensible per quin motiu es produeix aquesta «reacció» de la «medul·la nova» cap al cos trasplantat, quines formes pot tenir la MECR i com es pot combatre o millorar les seqüeles que deixa en el pacient.



Trasplantament de medul·la òssia al·logènic

El trasplantament de medul·la òssia és un dels tractaments més habituals per aconseguir una oportunitat de curació en leucèmies agudes, alguns limfomes o altres càncers de la sang, com ara les síndromes mielodisplàstiques d'alt risc.

Consisteix a eliminar les cèl·lules mare de la sang del pacient mitjançant medicines i quimioteràpia (fàrmacs i estratègies quimioterapèutiques) i substituir la medul·la òssia danyada per una altra de sana que fabriqui les cèl·lules sanguínies correctament. Aquestes cèl·lules sanes poden provenir de diferents fonts, però, quan el trasplantament és al·logènic (*al·lo-*, del grec *állos*, que significa «un altre», «diferent»), procedeixen d'un donant compatible, emparentat amb el pacient o anònim.

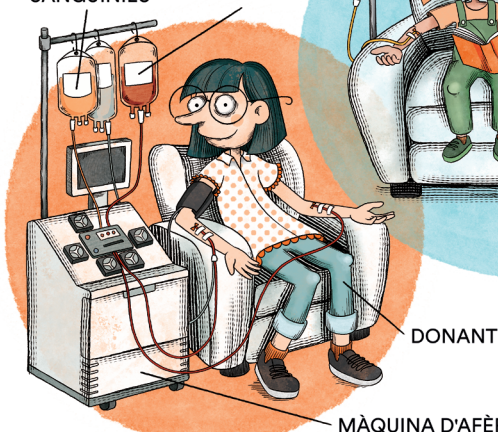


Trasplantament al·logènic de medul·la òssia:

1.

Cèl·lules mare sanguínies extretes d'un donant

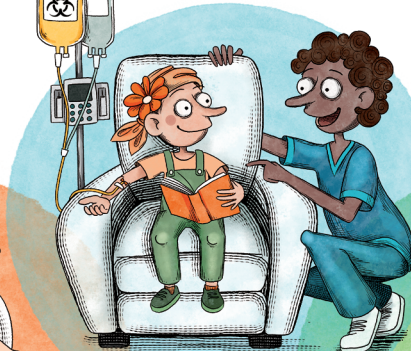
CÈL·LULES MARE SANGUÍNIES SANG



2.

Pacient reb tractament que destrueix els seus progenitors de la medul·la

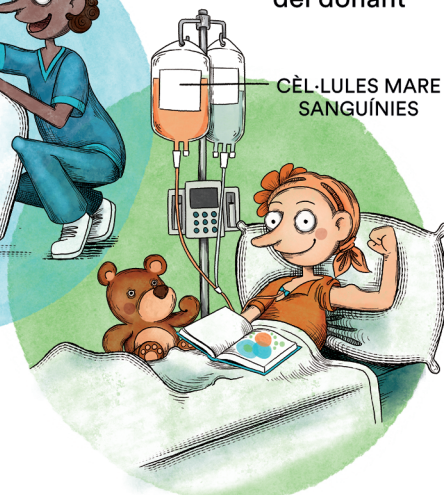
QUIMIOTERÀPIA



3.

Pacient rep les cèl·lules mare del donant

CÈL·LULES MARE SANGUÍNIES



1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?



Documents
recomanats



Malaltia de
l'empelt contra
el receptor: vídeo
d'animació.



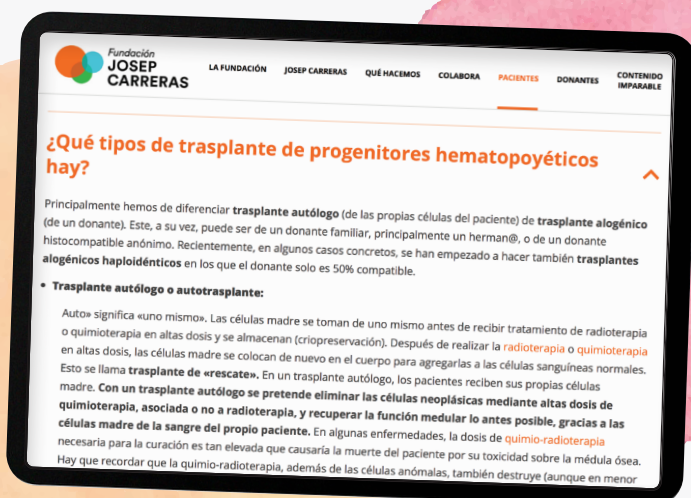
<https://www.youtube.com/watch?v=zvB22Gq2XjY>

Per entendre bé per què es produeix la MECR, és fonamental començar pel principi: **com funciona el sistema immunitari del nostre organisme i per**

què és tan important obtenir la màxima compatibilitat entre pacient i donant en un trasplantament de medul·la òssia.



Documents
recomanats



*Guia del
trasplantament de
medul·la òssia per
al pacient. Fundació
Josep Carreras
contra la Leucèmia.*



<https://fcarreras.org/pacientes/tratamientos-enfermedades-hematologicas/el-trasplante-de-progenitores-hematopoyeticos/>

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?



«Hola, em dic Adrián. De tornada temporal a la meua ciutat per gaudir dels meus, el 28 de desembre em van diagnosticar una leucèmia limfoblàstica aguda B. Us imagineu el xoc? Durant vuit mesos, vaig haver de canviar la sorra, els cocos i el mar per agulles, quimioteràpies, pastilles i, finalment, un trasplantament de medul·la òssia.

No puc estar més agraït al meu donant anònim per donar-me aquesta nova oportunitat de viure, a la meua família, als grans professionals de l'hospital i a la Fundació Josep Carreras per la gran feina de recerca i ajuda a favor de les malalties hematològiques.

Ara ja han passat uns quants anys des del trasplantament, em sento molt bé, he reprès del tot la meua vida i treballa en el món de la producció cinematogràfica».

«No vaig pensar mai que, el Nadal de 2018, casa meua passaria de ser les Filipines a una habitació d'hospital».

Adrián, València.

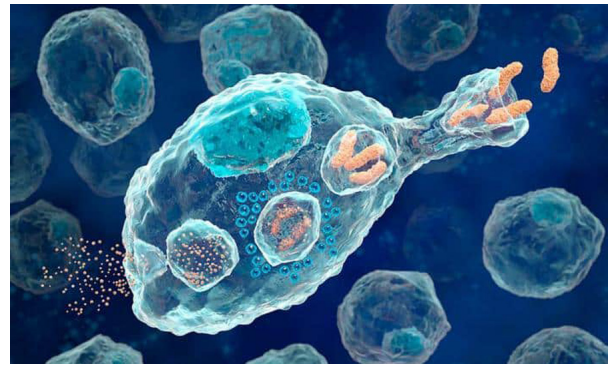
El sistema immune

El sistema immune del nostre cos està format per una complexa xarxa de teixits, òrgans, cèl·lules i proteïnes que actuen «com una orquestra» per protegir el nostre organisme d'invasors externs: virus, bacteris, fongs, microbis, etc. Concretament, el sistema immune està format principalment per uns òrgans primaris, que són la medul·la òssia i el tim, i uns òrgans secundaris o perifèrics comunicats pel sistema limfàtic, que són la melsa, les amígdales, els ganglis limfàtics, les mucoses dels intestins, etc.

El sistema immune consta de dues parts principals («com si fossin dos nivells» interrelacionats entre si):

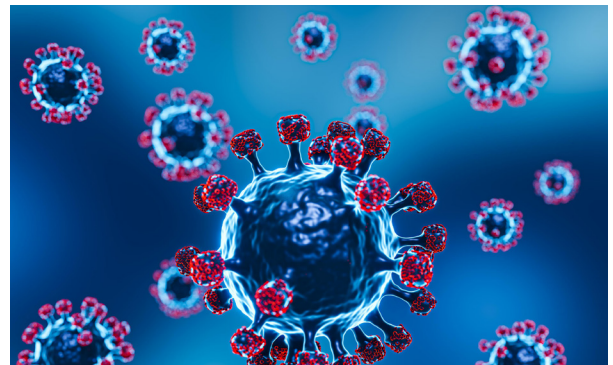
La immunitat innata, de la qual disposem des que naixem.

Aquesta és la **primera resposta que té el nostre cos davant d'una substància estranya i nociva. Com en qualsevol exèrcit, al nostre sistema immunitari hi ha una primera línia de foc al front de batalla.** Les cèl·lules implicades en aquesta resposta immune innata són, principalment, alguns dels nostres **glòbuls blancs** (leucòcits). N'hi ha alguns que intervenen en aquest mecanisme i cadascun té una funció diferent (els monòcits, els neutròfils, els eosinòfils, els basòfils, les cèl·lules NK, etc.), com també diverses substàncies (que són citocines o enzims) alliberades al front de batalla per coordinar tota la cadena cel·lular. Per exemple, per fer-nos una idea de la funció de cadascuna d'aquestes cèl·lules, els monòcits són els que formen els macròfags, les cèl·lules que ajuden a destruir i digerir els bacteris i altres cèl·lules estranyes. Les cèl·lules citocides (*natural killer*, NK) produeixen citocines, les missatgeres del sistema immunitari que estimulen l'activitat de la resposta immunitària. Cada cèl·lula té la seva funció.



Quan un «invasor» entra al nostre organisme, els macròfags el detecten i se'l mengen, literalment: el capturen dins de la cèl·lula. De fet, **macròfag** prové del llatí i significa «gran menjador». Aquest procés d'ingerir i destruir organismes estranys s'anomena **fagocitosi**.

Aquesta immunitat innata és fonamental per al nostre organisme, però té un inconvenient: tracta tots els invasors de la mateixa manera i només reconeix un nombre limitat d'antígens (elements estranys). A més, aquest tipus d'immunitat «no té memòria», no «registra» tots els antígens amb els quals es va «trobar».



Antigen i anticòs. El sistema immunitari produeix anticòssos quan detecta elements nocius: els antígens. Un antigen és una substància aliena al cos que el sistema immunitari reconeix com una amenaça. Els antígens són qualsevol substància que faci que el cos produeixi una resposta immunitària contra ella. Els antígens inclouen toxines, substàncies químiques, bacteris, virus o altres substàncies de fora del cos.

Per això, el nostre cos necessita el segon tipus d'immunitat: la immunitat adquirida.

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

La immunitat adquirida és un tipus d'immunitat «que s'aprèn», no ens acompanya des del naixement.

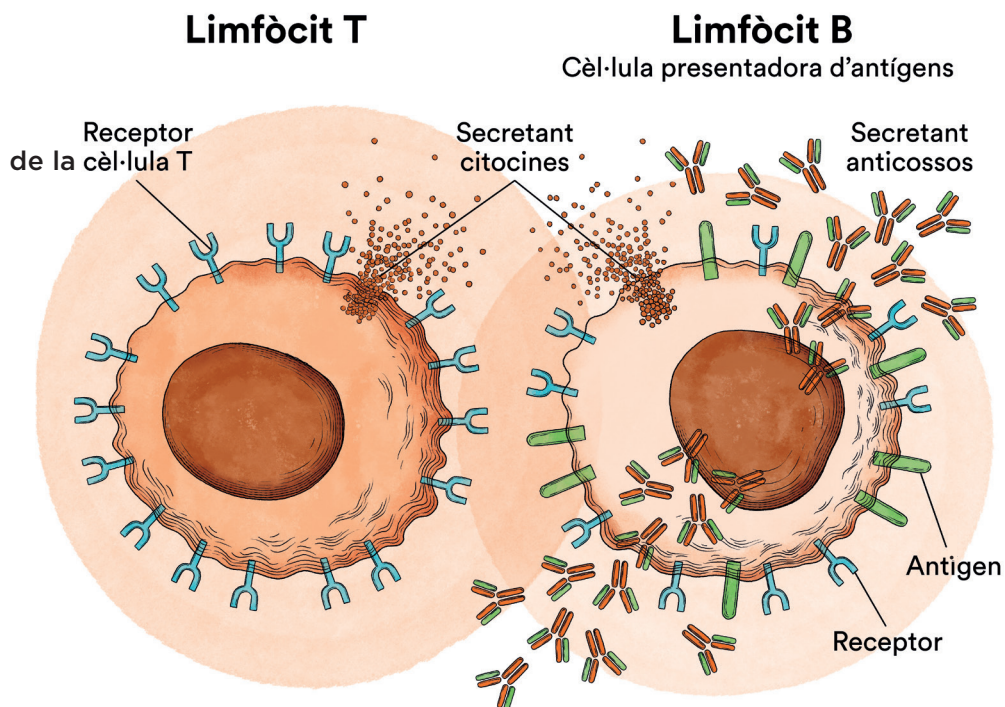
Seria el segon sistema de defensa, quan el sistema innat no ha pogut combatre l'agent estrany i actua d'una manera més dirigida. L'aprenentatge del sistema immunitari humà comença des del primer moment en què la persona es troba amb algun invasor extern i reconeix antígens (elements estranys). Els components de la immunitat adquirida són principalment **els limfòcits** (les cèl·lules B i T). Aquestes cèl·lules es fabriquen a la medulla òssia i viatgen per la sang i el sistema limfoide per «entrenar-se» i adquirir les seves funcions. **Permeten a l'organisme «recordar» els antígens que s'ha trobat abans, així com diferenciar els elements propis dels aliens i, per tant, atacar el que és estrany i nociu**

per al cos. Podríem dir que, gràcies a la immunitat adquirida, detectem els invasors de l'organisme i anem creant un registre exhaustiu de tot el que ens ataca. Quan es troben amb un antígen per segona vegada, els limfòcits el reconeixen immediatament i hi responen de manera ràpida i específica.

D'altra banda, **les vacunes són essencials per «anar entrenant» la nostra immunitat adquirida.** Les vacunes pretenen activar el sistema immune i generar una memòria imitant les infeccions, però sense els seus efectes nocius. Les vacunes eficaces són les que «imiten» o milloren la immunitat natural estimulando els anticossos i els limfòcits T que, conjuntament, bloquejaran i eliminaran l'element estrany per prevenir el contagi o la malaltia.



Cèl·lules del sistema immune adaptatiu:



El sistema immunitari és un engranatge complex i sofisticat de reconeixement dels elements propis i dels aliens, que ens són estranys i nocius.

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

1.1.1

LA MEDUL·LA ÒSSIA

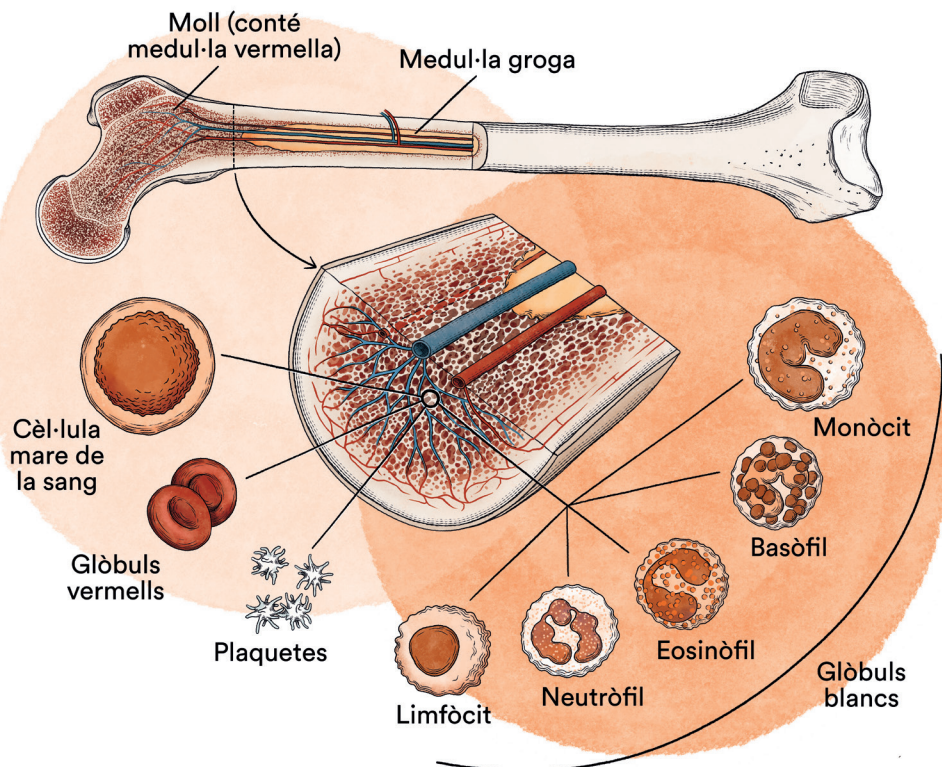
La medul·la òssia és la «fàbrica de la sang» del cos i és un òrgan essencial del sistema immune del nostre organisme.

És un teixit esponjós que es troba a l'interior d'alguns dels ossos del cos com les crestes ilíaqües (os del maluc), l'estern o els ossos del crani. En llenguatge col·loquial se'n diu *medul·la*.

No s'ha de confondre amb la medul·la espinal, ja que no tenen res a veure. Fan funcions totalment diferents. La medul·la espinal es troba a la columna vertebral i transmet els impulsos nerviosos des del cervell cap a tot el cos i viceversa.



La medul·la òssia:



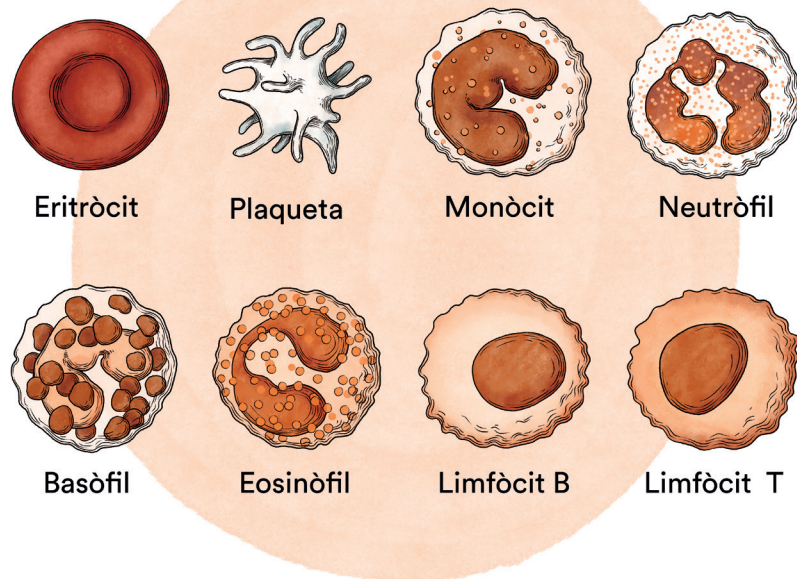
La medul·la òssia produeix cèl·lules immadures anomenades **cèl·lules mare sanguínies** (cèl·lules mare hematopoètiques), que es divideixen per crear més cèl·lules que donaran lloc a totes les cèl·lules de la sang, les tres més importants de les quals són: els **glòbuls blancs o leucòcits**, que ens defensen de les infeccions; els **glòbuls vermells o hematies**, que transporten l'oxigen en el cos, i les **plaquetes**, que ajuden que coaguli la sang. Per tant, la que crea i

produeix els glòbuls blancs, encarregats de defensar-nos de les infeccions, és la medul·la òssia. Aquests glòbuls es formen a partir de cèl·lules precursors sanguínies (cèl·lules mare), que maduren fins a convertir-se en un dels cinc tipus principals de glòbuls blancs: els neutròfils, els limfòcits, els monòcits, els eosinòfils i els basòfils. Una persona produeix, aproximadament, 100.000 milions de glòbuls blancs al dia. Si la producció de leucòcits disminueix, el pacient és més procliu a les infeccions.

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?



Cèl·lules sanguínies:

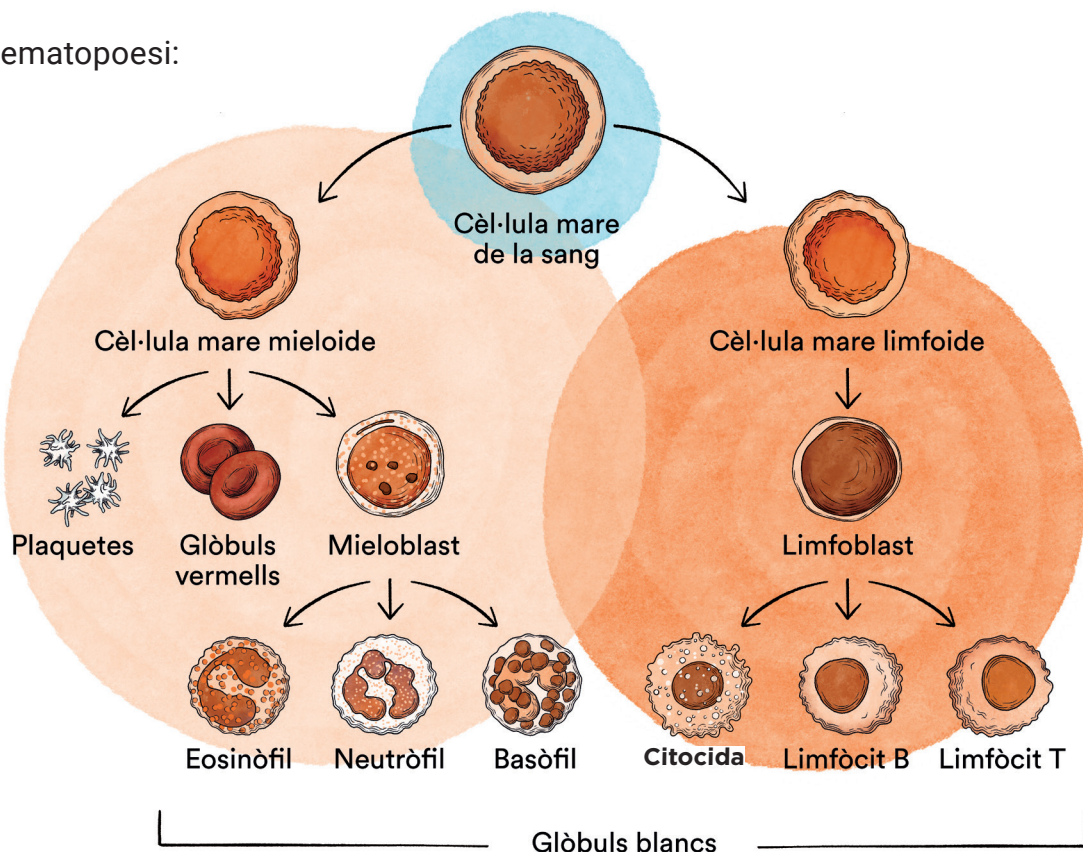


Totes les cèl·lules de la sang a la medul·la òssia són el resultat de la diferenciació i la maduració de les cèl·lules mare, i el conjunt se sol anomenar **progenitors hematopoètics**. Les cèl·lules mare de la sang d'una persona sana es poden trasplantar en alguns casos per tractar

leucèmies agudes, limfomes agressius o per a pacients que no responen bé als tractaments. Per això, el que s'acostuma a conèixer com a «trasplantament de medul·la òssia» tècnicament es diu **trasplantament de progenitors hematopoètics**.



Hematopoesi:



1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

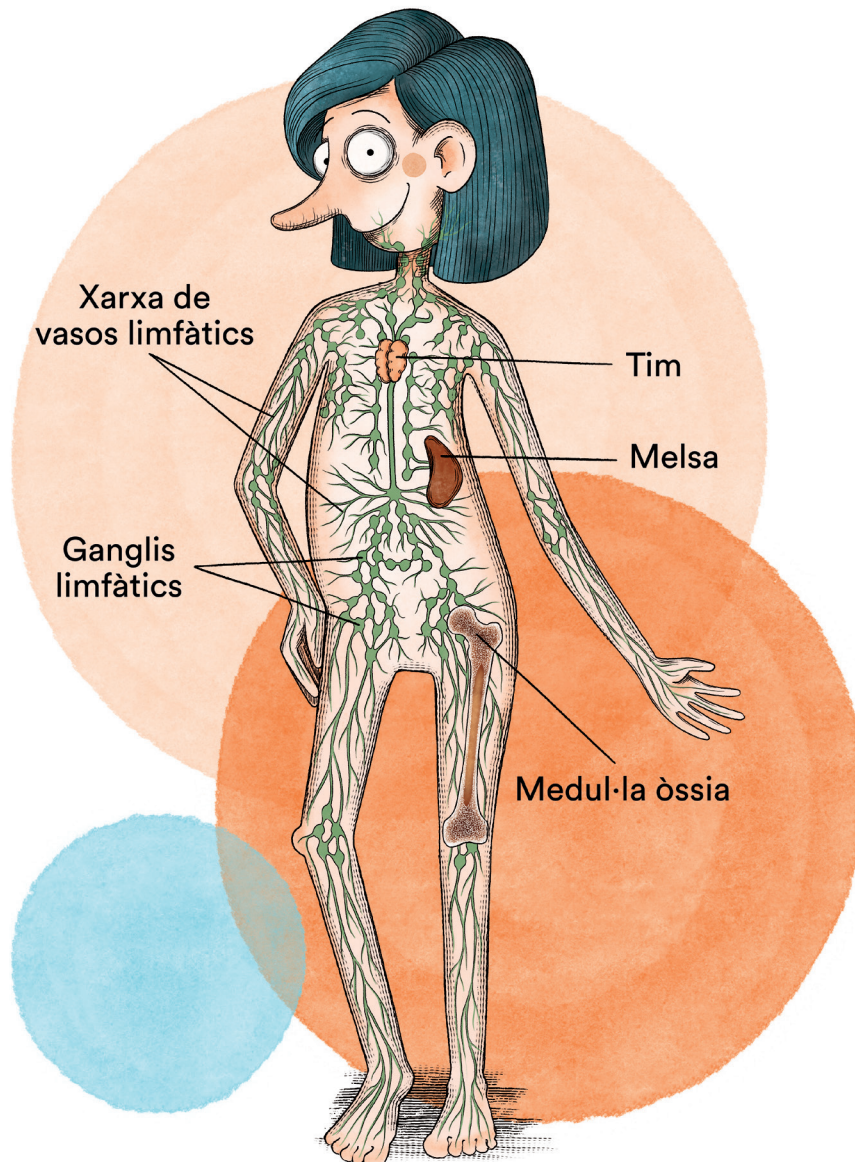
1.1.2

EL SISTEMA LIMFÀTIC

Com hem comentat més amunt, el sistema limfàtic forma part del nostre sistema immunitari. Els òrgans del sistema limfàtic, com ara la medul·la òssia, la melsa, el tim o les amígdales i els ganglis limfàtics, són els que produeixen, emmagatzemen i transporten pel cos els glòbuls blancs que combaten les infeccions i altres malalties.



El sistema limfàtic:



1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

1.1.3 ELS LIMFÒCITS B I T

Els limfòcits són les cèl·lules del sistema immunitari adaptatiu i són produïts per la medul·la òssia. S'acaben de formar en el sistema limfàtic i, després, circulen per la sang i pel mateix sistema limfàtic i «patrullen» pel cos per defensar-lo d'elements estranys.

Hi ha diversos tipus de limfòcits i cadascun té una funció diferent. Principalment trobem:

Els limfòcits B

Són les cèl·lules que, quan es troben amb un element estrany (antigen), comencen a madurar, «s'activen» i es converteixen en cèl·lules plasmàtiques. Són cèl·lules de reconeixement de cossos estranys (com si «patrullessin» pel cos). Una vegada convertides, alliberen anticossos de diferents tipus (immunoglobulines).

Cada tipus d'anticòs és únic i defensa l'organisme d'un tipus específic d'antigen.

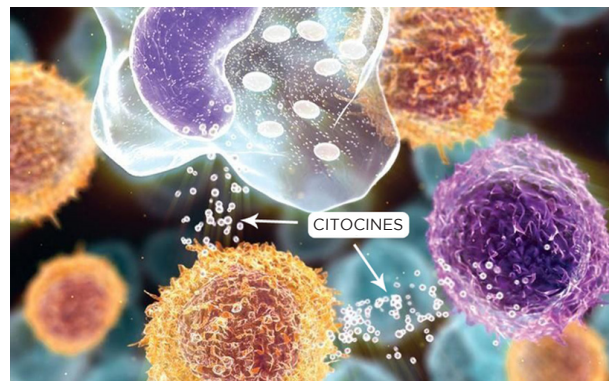
Els limfòcits T

Hi ha diferents tipus de limfòcits T, però per resumir podríem dir que són les cèl·lules que acudeixen per «ajudar» el limfòcit B que ha detectat la substància estranya, i l'ataquen. **Els limfòcits T de memòria són els que «recorden les dades» d'aquest element estrany perquè, quan el tornin a trobar a l'organisme, l'ataquin un altre cop.**

Com hem comentat abans, els macròfags s'encarreguen d'ingerir i destruir organismes estranys. A vegades, però, no n'hi ha prou amb aquesta «fagocitosis» i el macròfag no aconsegueix eliminar aquests invasors. Llavors exposen a la superfície uns antígens que «marquen» l'agent estrany i, per això, actuen com a cèl·lules presentadores d'antígens.

A qui presenten aquests antígens?

Als limfòcits T. **Concretament, a un grup anomenat limfòcits T, col·laboradors que actuen «en equip» amb els limfòcits T citotòxics.** Quan els limfòcits T reconeixen aquests antígens que es troben a la superfície del macròfag, estimulen la resposta immunitària. Com ho fan? Doncs primer envien uns senyals químics anomenats **citocines**. I aquestes citocines atreuen més limfòcits T i B.



Citocines.

Per això, dins de les nostres defenses, **els limfòcits són unes cèl·lules tremendament importants per al nostre cos.** En les persones que gaudeixen de bona salut, el sistema immunitari pot distingir entre els teixits propis del cos i els estranys que l'envaeixen.

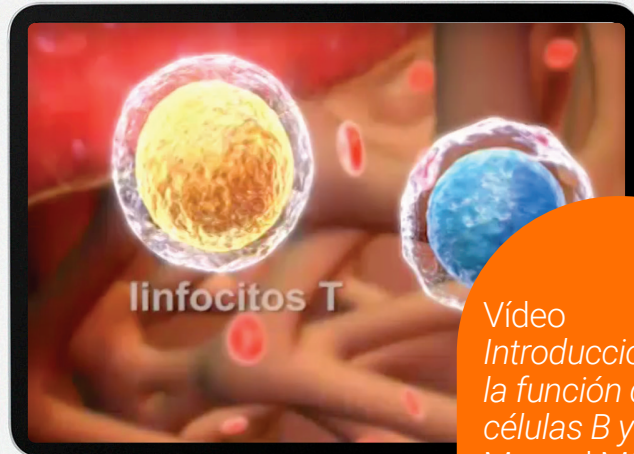
1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?



Documents
recomanats



<https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/multimedia/video/introducci%C3%B3n-a-la-funci%C3%B3n-de-las-c%C3%A9lulas-b-y-t>



Vídeo
Introducción a
la función de las
células B y T.
Manual MSD.

1.2

La importància de la compatibilitat entre pacient i donant en un trasplantament de medul·la òssia

1.2.1

QUÈ ÉS L'HLA?

La MECR té més possibilitats d'aparèixer com menys compatibilitat hi hagi entre la medul·la òssia del pacient i la del seu donant. Però de quin tipus de compatibilitat parlem? Què es valora quan es busca una «medul·la òssia compatible»? La resposta, un cop més, no és senzilla. Es tracta del **complex d'histocompatibilitat principal** (CMH, acrònim de *major histocompatibility complex*). És el que es coneix com a **compatibilitat HLA**.

Totes les cèl·lules del nostre organisme tenen uns antígens (com uns receptors, unes «antenes») adherits a la superfície que es diuen HLA, antígens leucocitaris humans (de l'anglès *human leukocyte antigens*). Quan les cèl·lules que s'encarreguen de defensar el nostre organisme es troben amb aquests antígens, els reconeixen com a propis i, per tant, no ataquen les cèl·lules que els

posseeixen. En el cas que una cèl·lula tingui una combinació d'HLA diferent, les cèl·lules de defensa s'activen i l'ataquen. El problema és que no tots tenim les mateixes «antenes». **El complex d'histocompatibilitat principal és el que fa la funció de diferenciar el que és propi del que és aliè, assegurar la resposta immune del cos i defensar l'organisme.** En l'espècie humana, aquest «codi» se situa al cromosoma 6 i es coneix com a regió HLA.

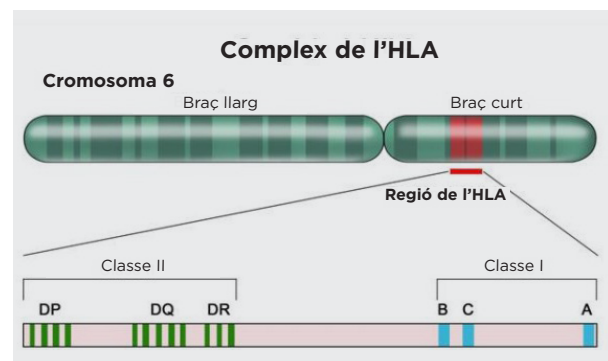


Image Region HLA. Therese Winslow LLC, 2012.

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

La funció habitual del sistema HLA consisteix a reconèixer «antenes» (antígens) i presentar-les a la superfície de les cèl·lules presentadores d'antígens (APC, *antigen presenting cells*), com els macròfags, perquè les cèl·lules T els examinin i s'estableixi la distinció entre els antígens propis i els estranys per mitjà del receptor de la cèl·lula T. El sistema HLA és el responsable principal del rebuig dels empelts quan no hi ha prou compatibilitat entre un pacient i un donant.

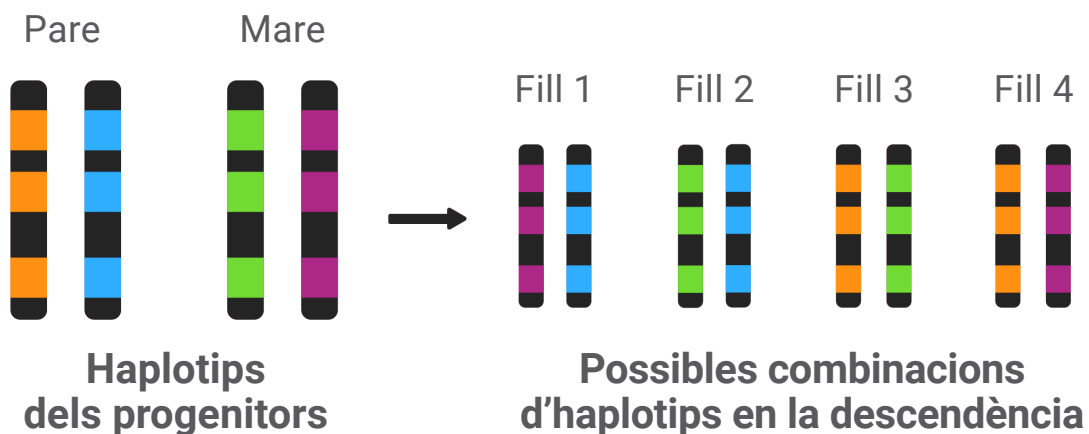
La combinació d'HLA que tenim cadascun de nosaltres l'heretem directament del nostre pare i de la nostra mare. Cada persona hereta el 50 % d'aquestes molècules de cada progenitor, el que es diu **haplotip** i els dos haplotips junts conformen el nostre **genotip** (la combinació del 100 % de les molècules).

La probabilitat de tenir un germà amb un genotip idèntic al nostre se situa entorn del 25-30 %. Per això, **en un 70-75 % dels pacients cal recórrer a un donant voluntari no relacionat amb el pacient.**

En el trasplantament a partir d'un donant de progenitors hematopoètics, les cèl·lules del donant constituiran el nou sistema immune del pacient. Per aquest motiu, en aquest tipus de trasplantament, seran les cèl·lules del donant «les que puguin rebutjar» les cèl·lules del receptor i, per això, **és essencial que donant i receptor tinguin un genotip idèntic.**



Herència d'haplotips del sistema HLA:



Quan parlem de «rebuig» després d'un trasplantament, en l'imaginari col·lectiu hi ha el trasplantament d'òrgans sòlids, un procés en el qual el sistema immunitari del receptor d'un trasplantament ataca l'òrgan trasplantat. Seria el cas d'un trasplantament de fetge, de ronyó, etc. En la medul·la òssia, és a l'inrevés. És l'«òrgan trasplantat», en aquest cas, un teixit (la medul·la òssia), el que detecta que «aquest cos no és el seu». Per això, la MECR es denomina així: **malaltia de l'empelt contra el receptor.**

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

1.2.2

COM RECONeixEM L'HLA DE CADA INDIVIDU?

Ara com ara, hi ha tècniques de laboratori que permeten determinar l'HLA d'una persona amb una resolució molt alta. En el trasplantament de medul·la òssia, les molècules d'HLA que són rellevants per triar un donant tenen unes «localitzacions a la cèl·lula» anomenades HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DR i HLA-DQ. **De cadascun d'aquests HLA en tenim dos tipus, un de la mare i un altre del pare; per tant, en total, es tracta d'intentar fer *match* entre els 10 tipus d'HLA del pacient i els 10 del donant.**

Sembla fàcil, oi? Doncs no ho és, perquè hi ha més de 8.000 HLA-A diferents, més de 9.000 HLA-B, més de 7.000 HLA-C, 65 HLA-DRA i 3.500 HLA-DRB1* (i se'n van descobrint de nous). Així, perquè dues persones siguin compatibles, tots aquests antígens presents en cadascun d'aquests llocs han de ser idèntics o tenir el màxim de coincidències. Vaja, que és com buscar una agulla en un paller!

Podríem imaginar com si les cèl·lules del nostre cos tinguessin unes antenes amb números diferents. Per tant, hem d'intentar trobar un donant compatible

per a un trasplantament que «tingui els mateixos números» en els antígens de les seves cèl·lules. **El tipus d'antigen present a A, B, C, DR i DQ és el que determina la possibilitat d'acceptació del teixit (òrgan o medul·la òssia) d'un donant per l'organisme d'un receptor.** Perquè dues persones siguin compatibles, els antígens presents en cadascun d'aquests llocs han de ser idèntics o tenir unes certes coincidències. Això es detecta mitjançant una anàlisi de sang.

Per això, les possibilitats més grans de localitzar un donant 100 % compatible dins la família són entre germans. Tot i això, són «només» del 25 %. **Aquí és on rau la importància de la donació voluntària i l'existència dels registres internacionals de medul·la òssia, per intentar localitzar el millor donant entre els més de 42 milions que n'hi ha disponibles arreu del món.**

Com més donants de medul·la òssia voluntaris hi hagi en els registres mundials de donants, més incrementem les possibilitats que els pacients puguin trobar un donant amb un HLA igual al seu i, per tant, minimitzar el risc de MECR.

* Dades actualitzables a <http://hla.alleles.org/>



1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?

1.2.3

EL REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA (REDMO) DE LA FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS

El Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) va ser creat per la Fundació Josep Carreras el 1991 amb l'objectiu d'aconseguir que tots els pacients a Espanya amb leucèmia (o altres malalties de la sang) que necessitaven un trasplantament de medul·la òssia per curar-se i que no disposaven d'un donant familiar compatible **hi poguessin accedir mitjançant una donació de medul·la òssia procedent d'un donant voluntari no emparentat. El REDMO, en coordinació amb l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i les comunitats autònomes espanyoles, és l'únic programa autoritzat a Espanya per gestionar les cerques de donants de cèl·lules mare de la sang no emparentats, per als pacients atesos en els centres espanyols que ho necessiten, i l'únic registre de donants autoritzat per gestionar les obtencions de cèl·lules mare de la sang dels donants residents al nostre**

país. **El REDMO està interconnectat amb la xarxa internacional de registres i, per tant, pot accedir als donants voluntaris i a les unitats de sang de cordó umbilical disponibles a qualsevol lloc del món.**



Consulta totes les memòries anuals del REDMO a www.fcarreras.org/contenido-imparable



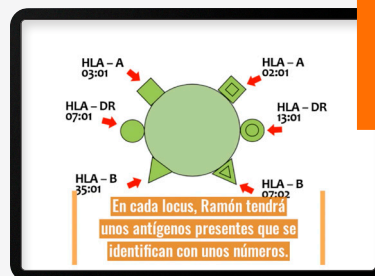
Documents
recomanats

Vols saber com es fa una cerca de donant de medul·la òssia voluntari? Mira el vídeo següent.



<https://fcarreras.org/registro-de-donantes-de-medula-osea-redmo/nuestras-funciones/>

Què és l'HLA i quin paper fa en un trasplantament de medul·la òssia? Posem-ne un exemple...



<https://www.youtube.com/watch?v=4bJsoKILKN0>



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.

1. QUÈ ÉS LA MECR I PER QUÈ ES PRODUEIX?



«Et paralitzes perquè no acceptes el que està passant».

Pares de l'Antonio, pacient de leucèmia limfoblàstica aguda.

«Hola, som la Tamara i l'Antonio, els pares de l'Antonio. Després de molts anys buscant-lo, el 19 de febrer de 2019 va néixer el nostre fill. Quan l'Antonio tenia tres mesos, vam notar que estava molt pàl·lid, més dormilega i tenia febrícula, i el vam portar a la pediatra. **En veure'l, la pediatra es va espantar per la pal·lidesa extrema i va demanar una analítica urgent.** No érem conscients del que estava a punt de passar. Pensàvem, com qualsevol pare, que estaríem unes hores a l'hospital i marxaríem cap a casa. L'Antonio tenia una anèmia molt greu i, mentre esperàvem els resultats de l'analítica, li van transfondre sang. Finalment, ens van derivar a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i allà va arribar el diagnòstic: leucèmia.

LEUCÈMIA? Però si el nostre bebè no tenia ni quatre mesos! Només podíem sentir dolor, por, dubtes, preguntes, per què... El teu cap es bloqueja per moments perquè no entens què ha pogut passar. Et paralitzes perquè no acceptes el que està passant. Després de moltes sessions de quimioteràpia, ingressos, estades curtes i llargues a l'hospital, ens van informar que l'Antonio necessitava un trasplantament de medul·la òssia. Com que era fill únic, no hi havia un donant familiar compatible i el Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras va iniciar la cerca internacional. Molt aviat va arribar la bona notícia: havien localitzat un donant 100 % compatible!

Vam ingressar pocs dies abans de la pandèmia mundial per la COVID i, quan faltava poc per al seu aniversari, l'Antonio es va sotmetre al trasplantament. Vam tenir complicacions, com gairebé tots els pacients, però les vam anar superant una a una. **Sis mesos després del trasplantament, l'Antonio va tenir MECR a la pell en forma de granellades i taques.** Per sort, la MECR no el va perjudicar en més òrgans i, després d'un tractament amb cèl·lules mare, corticoides, immunosupressors i cremes, ho va anar superant a poc a poc. Ara és un nen sa i feliç que va a l'escola, juga, riu i gaudeix com qualsevol altre nen».



<https://www.youtube.com/watch?v=UkoiNDinrSA>



2

QUAN ES POT
PRODUIR LA MECR?

La MECR es pot produir de manera aguda i ràpida (habitualment en els primers tres mesos després del trasplantament) o crònica. No tots els pacients tenen MECR aguda o crònica. Poden desenvolupar un dels tipus, tots dos o cap. Cal remarcar que, a vegades, no és tan fàcil diferenciar la MECR aguda de la crònica, ja que se «superposen».

La MECR aguda apareix normalment de manera «ràpida», al cap dels primers tres mesos del trasplantament (es parla habitualment dels primers 100 dies posttrasplantament). Clàssicament, es distingia si la MECR era aguda o crònica en funció de si es presentava abans o després dels 100 dies posttrasplantament, però **avui dia es distingeixen sobretot en funció dels diferents mecanismes fisiopatològics i de la presentació clínica (és a dir, com es manifestarà la malaltia en l'organisme i quins òrgans afectarà) i, com hem dit abans, a vegades hi ha una «superposició» entre totes dues.** En els consensos internacionals, s'estableix que els tipus de MECR es diferencien sobre la base de criteris clínics segons el compromís dels diversos òrgans, en comptes d'una finestra específica de temps. Malgrat això, en aquest manual dividirem l'explicació de la MECR aguda

(MECRa) i la MECR crònica (MECRc) per facilitar-ne la comprensió.

Cal destacar que, per prevenir l'aparició de la MECR i la fallada de l'empelt, el pacient necessitarà, durant el trasplantament (generalment uns dies abans) i fins uns mesos més tard, tractament amb immunosupressors, fins que s'evidenciï que els limfòcits T del donant «accepten» la resta de les cèl·lules del receptor sense desencadenar cap reacció immunològica. Hi ha diferents esquemes d'immunosupressors i, per tant, no a tots els pacients se'ls administren els mateixos fàrmacs. **Serà el metge hematòleg responsable del trasplantament qui determinarà quin és el millor tractament en cada cas.**



Què són els immunosupressors?

Els medicaments immunosupressors són fàrmacs que, com indica el nom, suprimeixen l'activitat del sistema immune perquè, en el cas dels trasplantaments de medul·la òssia, s'intenti evitar el «rebuig» de la nova medul·la a les cèl·lules del receptor. Aquests medicaments disminueixen la capacitat de reacció del sistema immunitari del pacient i atenuen també el nou sistema immunitari del donant. Per aquest motiu, el pacient tindrà, durant un temps, més risc d'infeccions oportunistes i es recomana mantenir mesures estrictes d'higiene i aïllament exterior.

2.1 La MECR aguda

La malaltia de l'empelt contra el receptor aguda (MECRa) és una complicació freqüent després d'un trasplantament de medul·la òssia al·logènica. La incidència se situa, en general, entre el 30 i el 70 % dels pacients, si bé amb un grau variable de gravetat (la majoria dels casos són lleus i moderats).

Cal tenir en compte que els hematòlegs expliquen col·loquialment que està «bé» que hi hagi una miqueta de MECR després d'un trasplantament, perquè vol dir que les cèl·lules del donant estan fent la seva feina, que la nova medul·la està forta. Tanmateix, tal com explicàvem abans, ja «no està tan bé» si aquest dany es fa extensible a diversos òrgans del pacient, a causa d'una resposta desmesurada dels limfòcits del donant, que reconeixen com a estrany el nou «organisme» que els acull (el pacient o receptor). Explicant-ho d'una manera no gaire ortodoxa (però comprensible), les quimioteràpies prèvies al trasplantament «arrasaran» la medul·la òssia del pacient, que és on s'ha originat la seva malaltia, i s'entrarà en el que es coneix com a *aplàsia* (la medul·la encara no produeix sang) fins que la nova medul·la comenci a funcionar.

És en aquest moment quan els nous limfòcits (concretament, limfòcits T citotòxics) poden produir una MECR.



Els immunosupressors tenen com a objectiu evitar la MECR i facilitar la tolerància de la nova medul·la amb el seu nou receptor. Per ordre de freqüència, els tres òrgans «clàssics» que poden quedar afectats per la MECR aguda són **la pell, el tracte gastrointestinal i el fetge**. Sovint, els pacients presenten febrícula o febre abans de l'inici dels símptomes de MECR aguda.



Els factors de risc més importants per al desenvolupament d'una MECR aguda són:

Els factors de risc més importants per al desenvolupament d'una MECR aguda són:

- Una menor compatibilitat HLA.
- Edat més avançada del donant i del receptor.
- Si hi ha al·loimmunització del donant (si s'han desenvolupat anticossos per transfusions prèvies, si hi ha hagut generació anti-HLA durant l'embaràs en el cas de les dones, o si s'ha fet un trasplantament previ).
- Ús de la sang perifèrica com a font de progenitors hematopoètics (encara que aquest mètode es duu a terme en més del 80 % de les extraccions de medul·la òssia).
- La quantitat de limfòcits T en les cèl·lules del donant.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.1.1

MANIFESTACIONS CUTÀNIES DE LA MECR AGUDA

La manifestació de la MECR aguda a la pell és probablement la més freqüent i la primera que apareix. El primer símptoma és una **granellada o erupció**, que habitualment es localitza a l'escot, darrere les orelles, a l'esquena, a l'abdomen, als palmells de les mans o a les plantes dels peus, o que pot arribar a ser generalitzada per tot el cos. Són lesions que poden arribar a ser pruriginoses (que piquen) i, fins i tot, doloroses. En casos greus poden aparèixer pàpules (protuberàncies vermelloses, blaves o marrons en nombre elevat) o butllofes.

El diagnòstic és fonamentalment clínic, però pot ajudar fer una biòpsia de les lesions per confirmar-lo. **El grau d'afectació es classifica segons el percentatge de superfície afectada i la gravetat de les lesions.** Sovint, és molt complicat diferenciar la MECR cutània d'altres manifestacions a la pell per culpa dels fàrmacs, per un virus o per altres causes. Per això, en molts casos la MECR aguda cutània es diagnostica quan s'han descartat altres trastorns amb característiques similars.

Per aquest motiu, és fonamental que el maneig de pacients amb MECR el dugui a terme un equip mèdic especialitzat i amb experiència en trasplantaments al·logènics.



El tractament per a la MECR aguda cutània pot ser tòpic, sistèmic o físic, en funció de l'extensió, la localització, la profunditat de les lesions i l'afectació d'altres òrgans.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?



«Et preguntaves com li podia passar això a una nena tan petita».

Marta, mare de la Victoria.
València. Pacient de leucèmia limfoblàstica aguda.

«El setembre de 2018, pocs dies després de celebrar els tres anys, a la Victoria li van diagnosticar una leucèmia limfoblàstica aguda. Vam passar molta por, molta incertesa. Dolor. El primer diagnòstic, el 2018, va ser horrible. Era tan petita! Et preguntaves com li podia passar això a una nena tan petita. No era just. **El tractament va ser dur, però la Victoria sempre el va afrontar amb un somriure.** A poc a poc, la vida va tornar a una certa normalitat. Van tornar els jocs amb la seva germana Sofía i amb el nostre gos, el Coco.

Però a l'agost la leucèmia va tornar amb més força. L'única opció era un trasplantament de medul·la òssia. **Va ser un trasplantament haploidètic del seu pare.** Aquesta vegada, la Victoria no va tenir MEQR. Després d'una altra recaiguda, el febrer de 2022, es va sotmetre a un altre trasplantament de medul·la òssia, aquest cop d'un donant de medul·la òssia anònim amb diferències, ja que no es va localitzar un donant 100 % compatible.

I aquesta vegada, la Victoria sí que va tenir MEQR aguda. Va tenir molta febre. Li van començar a sortir taques vermelles primer a les mans, encara que moltes vegades aquest és un signe de quan la medul·la es comença a implantar. La febre, però, no li marxava i va estar amb temperatura durant tres setmanes després del dia del trasplantament. Tota la pell del cos se li va posar molt vermella. També va tenir un vessament als ulls i va acabar amb la pell molt malament. **Tan bon punt li van detectar la MEQR aguda, va començar amb corticoides i la febre també va començar a baixar.** Vam estar entre dos i tres mesos ingressades després del trasplantament».

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.1.2

MANIFESTACIONS GASTROINTESTINALS DE LA MECR AGUDA

El tracte gastrointestinal inclou tota una sèrie d'òrgans des de la boca fins a l'anús. La MECR aguda es pot manifestar tant en el tracte gastrointestinal superior (amb nàusees, vòmits, intolerància alimentària i anorèxia) com en l'inferior (diarrea i dolor abdominal).

En aquest cas, com passa amb la pell, també és difícil dilucidar quines manifestacions són pròpies de la MECR aguda i quan apareixen **vòmits, diarrees,**

nàusees o altres efectes per altres causes com poden ser infeccions, reaccions tòxiques a fàrmacs quimioteràpics, etc. Per això, sovint es recorre a confirmar el diagnòstic mitjançant una biòpsia endoscòpica.

L'afectació del tracte intestinal inferior acostuma a ser més greu que la del superior i es caracteritza per diarrea aquosa i còlics abdominals molt dolorosos.

2.1.3

MANIFESTACIONS HEPÀTIQUES DE LA MECR AGUDA

Les manifestacions hepàtiques agudes després d'un trasplantament de medul·la òssia són relativament freqüents i és molt important diferenciar-ne la causa, ja que els mateixos fàrmacs poden alterar el fetge, que és un òrgan clau en el nostre metabolisme. Quan la causa és la MECR, generalment ja hi ha afectació de la

pell o del tracte gastrointestinal i, cosa que és característica, hi ha un **augment de la bilirubina a la sang** (a vegades s'afecten altres enzims hepàtics com les transaminases). Quan la bilirubina és molt alta apareix una coloració groguenca a la pell i les mucoses, cosa que es coneix com a **icterícia**.

2.2 Com es mesura la MECR aguda?

De manera simplificada, la MECR aguda es mesura en **estadis i graus**. Els estadis es classifiquen de l'I al IV. L'estadi I és quan l'afectació cutània o granellada és inferior al 25 % de la superfície corporal, l'augment de la bilirubina és moderat (2-3 mg/dl) i la diarrea és menys greu (< 1.000 ml per dia).

En l'estadi màxim, el IV, les manifestacions cutànies són generalitzades i ampul·lars, la bilirubina és > 15 mg/dl i els dolors intestinals i la diarrea són molt importants. Per això, en funció dels estadis, s'atorga un grau entre l'I i el IV.



Taula de graduació de la MECR aguda

Òrgan / Grau d'afecció			
	Pell	Fetge	Intestí
Estadi			
1	Rash < 25 %	Bilirubina 2-3 mg/dl	Diarrea > 500 ml/d o nàusees persistents
2	Rash < 25-50 %	Bilirubina 3,1-6 mg/dl	Diarrea > 1.000 ml/d
3	Rash < 50 %	Bilirubina 6,1-15 mg/dl	Diarrea > 1.500 ml/d
4	Eritrodermis generalitzada, bulles	amb bilirubina 15 mg/dl	Dolor greu amb íleus o sense
Grau			
I	Estadi I-II	Cap afectació	Cap afectació
II	Estadi III o	Estadi I o	Estadi I
III	----	Estadi II-III o	Estadi II-IV
IV	Estadi IV o	Estadi IV	----

2.3 Tractament de la MECR aguda*

Una vegada diagnosticada la MECR aguda, és fonamental **iniciar el tractament al més aviat possible en funció de la gravetat**.

En termes molt generals:

- 1 **Uns dies abans del trasplantament i fins un temps després es fa tractament amb immunosupressors.**
- 2 **Uns quants dies després del trasplantament, s'acostuma a administrar algun altre fàrmac immunosupressor que ajuda a reduir significativament la incidència de MECR.**
- 3 Davant d'una manifestació lleu, la MECR aguda es tracta de manera tòpica amb cremes amb esteroides.
- 4 En casos més greus (graus del II al IV), es tracta el pacient amb **corticoesteroides sistèmics** (per via oral o en injecció). Si la MECR no respon, cal passar a una segona línia de tractament. Recentment, s'han aprovat nous fàrmacs en segona línia. Amb tot, l'estratègia pot variar en funció de l'òrgan afectat i de la gravetat. Per exemple, en casos d'afectació exclusiva de pell, la **fotofèresi extracorpòria**** és una opció que es fa servir sovint, amb bons resultats.
- 5 És possible que es pugui oferir entrar en un assaig clínic en el qual s'estigui provant l'eficàcia d'una nova teràpia contra la MECR.

* El metge responsable del trasplantament resoldrà qualsevol dubte sobre els tractaments.

** Vegeu l'apartat següent.

És important aclarir que **no tots els pacients responen als tractaments de primera línia amb esteroides (la resposta és aproximadament del 70 %)**. També cal destacar que és complex retirar els esteroides en els pacients que sí que hi reaccionen, però que «es tornen dependents». Per això, **en els casos de refractarietat, el metge determinarà quin és el millor tractament i és important valorar l'opció d'un assaig clínic, si n'hi ha algun de disponible**.

És fonamental que consultis amb l'equip mèdic les possibles contraindicacions de molts d'aquests fàrmacs amb alguns aliments, herbes o suplementes. Per exemple, els suplementes amb cúrcuma i curcumina, que poden interactuar amb alguns immunosupressors i augmentar la teva sensibilitat solar; els suplementes amb all, card marià, herba de Sant Joan, aranja, etc.

Consulta el teu metge SEMPRE abans de començar o continuar fent servir qualsevol medicament, herba o un altre suplement sense recepta.

2.3.1

ASPECTES GENERALS DELS TRACTAMENTS PER A L'AFECTACIÓ DE LA PELL

En casos menys greus (grau I), l'afectació habitual és **només cutània**. Si no hi ha lesions importants i es troben en menys

del 50 % del cos, els tractaments d'elecció són fonamentalment tòpics.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?



Cremes esferoides tòpiques

Són cremes, ungüents o locions amb esferoides que s'apliquen directament sobre la pell. És important que sigui l'equip de trasplantaments, en col·laboració amb dermatologia, qui ens indiqui quines cremes cal fer servir, cada quant s'han d'aplicar, durant quant de temps i de quina forma a cada zona afectada, ja que els esferoides s'absorbeixen de manera diferent en funció de la zona. No pel fet de ser cremes són medicaments innocus.



Protecció solar

La protecció solar si es té MECR cutània ha de ser total i prioritària, ja que la radiació UV pot empitjorar la MECR. Es recomana fer servir fotoprotectors d'ampli espectre amb un FPS de 50 o més a tota la pell exposada a l'aire lliure i reaplicar-la sovint. Cal aplicar-la 15 minuts abans de l'exposició solar. A més, depèn de quins medicaments estiguis prenent, poden sensibilitzar encara més la pell exposada al sol i, per tant, et pots cremar en molt poca estona. També has de fer servir protecció per al cap i protegir-te els ulls amb ulleres de sol.



Ús de cremes hidratants per a pell seca

És recomanable mantenir la pell hidratada amb locions recomanades per dermatòlegs per a pells molt sensibles. Es pot aplicar dues vegades al dia amb les mans molt netes evitant les zones en què hi hagi ferides, lesions importants, etc. Es recomana evitar cremes amb aromes, perfums, extractes d'herbes, etc. Pregunta a l'equip de trasplantaments i al dermatòleg quines cremes cal fer servir.



Altres recomanacions

Evita banys de bombolles, banyeres, etc. Són recomanables les dutxes ràpides, sense fregar la pell i amb aigua tèbia, no calenta. Per eixugar-te, és millor que ho facis amb copets i sense gratar.

En casos de manifestacions cutànies per MECR més greus (graus del II al IV), els tractaments no són només tòpics, sinó que l'**abordatge ha de ser sistèmic, i no**

és infreqüent que hi hagi febrícula o fins i tot febre. A més de les recomanacions anteriors sobre protecció solar i hidratació, el tractament se centra en:



Fàrmacs corticoides

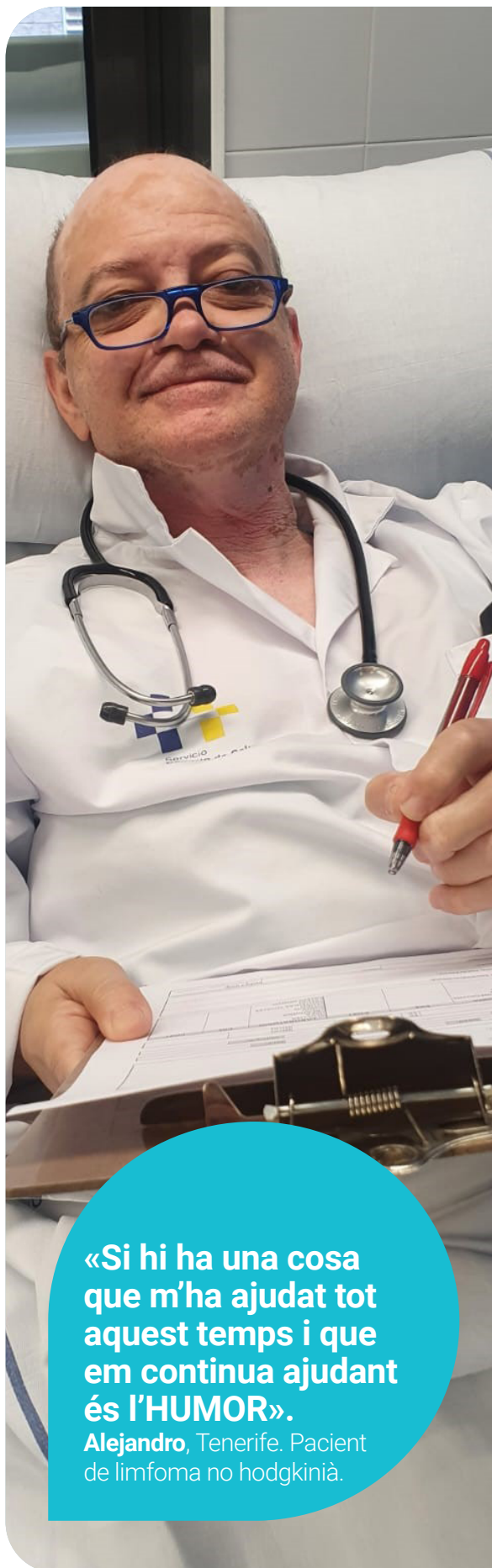
Per als pacients amb manifestacions cutànies més greus (graus del II al IV), cal iniciar el tractament amb corticoides sistèmics (no en cremes) per reduir la inflamació de la pell.



Fototeràpia

Quan no es respon al tractament, el que es coneix com a casos refractaris, o dependents dels corticoides, o quan hi ha lesions generalitzades, la fototeràpia ha demostrat ser beneficiosa. Es tracta d'un tractament «amb llum». Hi ha diferents tipus de fototeràpia (PUVA, UVB-BE...) en funció de la profunditat de les lesions del pacient i altres complicacions que pateixi. La forma més usada actualment en casos d'afectació cutània extensa és la fotofèresi extracorpòria (explicada al punt 2.3.4 d'aquest apartat).

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?



«Si hi ha una cosa que m'ha ajudat tot aquest temps i que em continua ajudant és l'HUMOR».

Alejandro, Tenerife. Pacient de limfoma no hodgkinià.

«Em dic Alejandro i soc de Tenerife. Em van diagnosticar un limfoma no hodgkinià el 2007 i em vaig sotmetre a un trasplantament autòleg de medul·la òssia el 2009. Després de dos anys en remissió completa vaig tenir una recaiguda. Necessitava un donant de medul·la òssia 100 % compatible amb mi i cap dels meus germans no ho era. Per això, el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació Josep Carreras em va localitzar un donant anònim. **El trasplantament va arribar el 2014 i des d'aleshores estic recuperat del limfoma, però convisc amb una MECR crònica.**

M'he hagut d'acostumar a viure amb la MECR, que va començar amb petites manifestacions als ulls, a la boca i sobretot a la pell en forma de vitiligen. Vaig anar perdent molta pigmentació de la pell i des d'aleshores m'ho van anar controlant amb diferents tractaments immunosupressors, però no es veia gaire millora.

El 2018, els metges van decidir començar a fer-me sessions de fotofèresi. Em vaig sotmetre a 140 sessions durant tres anys i mig. Vaig tenir una millora visible, però no total. **Avui continuo els controls amb poc tractament:** bàsicament sèrum autòleg i alguns tractaments que anem provant.

Al final has d'**acostumar-te a viure amb aquestes limitacions, però no és el pitjor...** Són coses suportables i sempre dono gràcies de poder explicar-ho. Si hi ha una cosa que m'ha ajudat tot aquest temps i que em continua ajudant és l'HUMOR. La gent, els seus somriures, poder gaudir i passar-s'ho bé».



«En el meu dia a dia, la MECR cutània em limita, sobretot amb l'exposició solar».

Edu, Barcelona. Pacient de leucèmia limfoblàstica aguda.

«Hola, em dic Edu i el 2017, quan tenia 37 anys, em van diagnosticar una leucèmia limfoblàstica aguda cromosoma *Philadelphia*. És un tipus de leucèmia que, de moment, sempre requereix un trasplantament de medul·la òssia al·logènica per curar-la. Com que els meus germans no eren compatibles amb mi, el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació Josep Carreras em va localitzar un donant anònim idoni. Per sort, **gràcies als esforços, al tractament i al trasplantament**, i, malgrat els alts i baixos durant el procés, tot ha donat els seus fruits. I, encara que m'han quedat seqüeles, sembla que **hem deixat enrere la malaltia**.

Una de les seqüeles que m'han quedat és una **MECR crònica a la pell, així com pell atòpica**. La pell transpira molt menys i és molt més seca. Per culpa de la MECR, tinc vermells i taques, a més d'èczemes en algunes parts del cos. He tingut moltes picors per tot arreu, encara que ara, arran d'un tractament experimental que estic seguint, la pruija només es focalitza a l'esquena. He d'anar encara més amb compte amb el sol que qualsevol persona "normal". El mínim contacte amb el sol em provoca vermells a la cara.

Al principi de diagnosticar-me la MECR crònica, la malaltia **estava molt activa**. Vaig haver de prendre altes dosis de corticoides en pastilles i per via tòpica. Em posava tres tipus de cremes diferents i un preparat de laboratori.

Una vegada vaig tenir un brot molt fort i em van proposar entrar en un estudi en el qual, a més dels corticoides, m'havia de prendre una altra medicació que, en principi, ajudava els corticoides a ser més efectius i, d'aquesta manera, reduir el temps de prendre'ls. L'estudi era amb cegament doble, per la qual cosa no vaig saber mai si la medicació que prenia jo era l'assaig clínic o el placebo.

Després d'aquest assaig, vaig tenir èpoques millors i pitjors. Però, en veure que no se solucionava, vaig començar amb un tractament de fototeràpia amb raigs PUVA. És com anar a fer sessions de raigs UVA, però, amb els PUVA, alguns raigs penetren fins a una certa profunditat a la dermis. Vaig estar fent dues sessions setmanals durant un any i mig. Cada sessió equivalia a haver pres el sol dos o tres dies i, els dos dies següents a la sessió, no em podia tocar gens el sol. A l'estiu era complicat i restrictiu.

Després d'un brot més fort, les sessions de PUVA van deixar de funcionar i vaig entrar en un altre assaig clínic amb un medicament injectable innovador. Sembla que, avui, **amb aquest tractament he millorat i, entre aquestes injeccions i algunes cremes, tinc la MECR crònica controlada**.

En el meu dia a dia, la MECR cutània em limita, sobretot pel que fa a l'exposició solar. He de vigilar molt i posar-me proteccions solars molt altes. Al final, el que faig és evitar anar a la platja o exposar-me molt al sol. Cada 15 dies m'he de punxar el tractament actual i mantinc les revisions periòdiques amb dermatologia. Tinc picors cròniques en algunes parts del cos i prenc antihistamínics. He de fer servir xampús i sabons específics que, igual que altres cremes, no entren per la Seguretat Social i són cars. Estèticament, m'han quedat marques i vermells a la pell i èczemes. Tota la part estètica t'afecta des del punt de vista emocional i en les teves relacions socials i íntimes. I les picors a vegades són insuportables i m'afecten en el meu descans diari, ja que gairebé cada nit em desperto en algun moment per la picor».

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.3.2

ASPECTES GENERALS DELS TRACTAMENTS PER A L'AFECTACIÓ DE LES MUCOSES I EL TRACTE GASTROINTESTINAL

Recordem que el tracte gastrointestinal va des de la boca fins a l'anus. Per això, podem trobar complicacions de tipus intestinal, com ara diarrees, etc., o altres d'inflamació de les mucoses, per exemple, de la boca.

En cas d'**afectació de les mucoses de la boca**, apareixen úlceres i nafres tant a la llengua com a les genives, tot i que són més habituals en la MECR crònica. Són complicacions que tenen un gran impacte en la qualitat de vida del pacient. Per intentar controlar aquestes manifestacions orals, sovint doloroses i molt molestes, és important:



Mantenir una higiene bucodental estricta

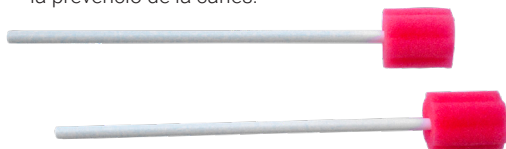
Raspallada

Fes servir un raspall de cerres suaus o infantil.

1. Remulla el raspall en aigua calenta durant 15 o 30 segons (estova les cerres).
2. En raspallar-te, fes-ho de manera suau i tenint una cura especial amb les genives.
3. Substitueix el raspall de dents cada setmana.

Segons la gravetat de les lesions, el raspall pot estar contraindicat. És important valorar-ho amb el teu hematòleg. Per això, els escovillons d'un sol ús poden ser útils per netejar els vorells maxil·lars (on hi ha l'arrel de la peça dental), les mandíbules, el paladar i la llengua. La turunda no és tan efectiva per a l'eliminació de placa, però pot ser més còmoda i d'ajuda per a la humidificació de la mucosa.

* Fer servir pasta de dents amb fluor ajuda a protegir l'esmalt dental i contribueix a la prevenció de la càries.



Glopeigs orals

1. Infusió freda de camamilla o de farigola: alleuja la sequedat i té propietats antiinflamatòries, antibacterianes i antifúngiques. És recomanable fer els glopeigs entre raspallades.
2. Glopeigs de bicarbonat: aquesta solució conté 5 ml de bicarbonat (una cullereta de postres) en 500 ml d'aigua. No es pot ingerir.
3. Col·lutori antisèptic, que té un efecte antimicrobià. Està limitat a dues vegades al dia durant la durada de la neutropènia. Pot donar coloració a l'esmalt dental.
4. Glopeigs amb aigua i sal (mitja cullerada de sal en 200 ml d'aigua) o glopeigs amb aigua de mar isotònica.

Manual de la higiene bucodental en el pacient oncohematològic.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.



<https://fcarreras.org/ca/blog-cat/higienebucodental/>



2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Cuidar l'alimentació

Hi ha determinades recomanacions de nutrició per pal·liar els efectes de la mucositis, la boca seca, etc. A més, en alguns casos les lesions són tan doloroses que podries tenir dificultats per empassar.

L'alimentació serà la teva gran aliada a partir d'ara. Beu molta aigua i evita aliments picants, molt condimentats, molt calents o irritants per a la mucosa. Evita fregits i greixos, així com aliments amb molta fibra. Consulta la nutricionista de l'hospital i informa't sobre què pots menjar i beure. Si el dolor no et deixa ingerir aliments sòlids o no tens gana, t'oferiran aliments en forma de líquids o suplementos.

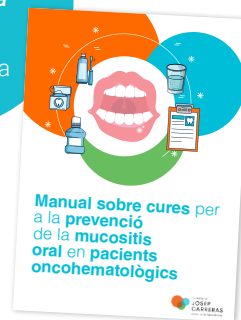
Altres recomanacions

No et mosseguis les ungles i renta't sovint les mans per prevenir infeccions, fongs o bacteris.

Manual de prevenció i tractament de la mucositis oral.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.



<https://fcarreras.org/blog/mucositisoral/>



En cas d'**afectació gastrointestinal**, que pot aparèixer en més del 40 % dels casos, la MECR es pot manifestar amb **nàusees, anorèxia, vòmits, diarrea, distensió o dolor abdominal, hemorràgia, íleus (obstrucció intestinal), pèrdua de pes i febre amb cultius negatius**. Especifiquem «amb cultius negatius» perquè, en alguns casos, la MECR gastrointestinal es pot confondre (i s'ha de descartar) amb altres diagnòstics diferencials com ara enteritis (inflamació de l'intestí prim) o colitis (inflamació del revestiment del còlon) causades per infeccions víriques, especialment la infecció per citomegalovirus (CMV), força habitual després dels trasplantaments de medul·la òssia.

El citomegalovirus és la infecció oportunista més habitual en pacients sotmesos a un trasplantament de progenitors hematopoètics a causa de tractaments mieloablatius de condicionament (altes dosis de quimioteràpia destinades a destruir qualsevol cèl·lula maligna), disparitat genètica i tractaments immunosupressors.

En la seva afecció digestiva, el diagnòstic de MECR aguda està basat en la panendoscòpia (endoscòpia per

explorar l'interior de l'esòfag, l'estómac i el duodè) i la colonoscòpia amb presa de biòpsies d'antre, duodè i còlon, així com el coprocultiu (estudi de femtes) per descartar altres diagnòstics alternatius (infeccions, el més freqüent). Hem de destacar la **diarrea, que seria un dels símptomes més freqüents, molestos i que també impacta negativament en la qualitat de vida del pacient**. Acostuma a ser líquida i verda (per la presència de bilis) i, a vegades, en casos més greus, pot contenir sang. **El tractament i les recomanacions poden incloure:**



1. Fàrmacs corticoesteroides

Per als pacients amb manifestacions digestives més greus en la mucosa oral o gastrointestinal (graus III i IV), cal iniciar en primera instància un tractament amb altes dosis de corticoesteroides sistèmics, per reduir la inflamació i les lesions. La resposta a la teràpia amb esteroides és variable, i un nombre significatiu de pacients (un 30 %, aproximadament) poden ser corticoresistents, per la qual cosa els hematòlegs han de considerar aleshores altres tractaments de segona línia.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?



2. Tractament per alleujar els símptomes com ara antidiarreïcs, antiemètics (per evitar les nàusees), analgèsics o d'altres, en funció de l'estadi i el grau d'afectació.



3. Cuidar l'alimentació i seguir estrictament les pautes indicades per l'equip mèdic

Hi ha determinades recomanacions de nutrició per millorar la digestió, la diarrea, les nàusees... Consulta la nutricionista de l'hospital i informa't sobre què pots menjar i beure. Si el dolor no et deixa ingerir aliments sòlids o no tens gana, t'oferiran aliments en forma de líquids o suplementos. És fonamental seguir les pautes de seguretat alimentària per prevenir les infeccions transmeses pels aliments.

Cal dir que actualment s'estan portant a terme nombroses i interessants recerques sobre la relació entre les alteracions de la microbiota intestinal i l'aparició de MECR digestiva, a causa de l'alteració que pateix la flora intestinal amb el trasplantament pels tractaments rebuts. Així mateix, s'estan avaluant també les intervencions amb antibiòtics, prebiòtics i probiòtics per regular la flora intestinal i reduir les complicacions gastrointestinals posttrasplantament.

Destaquem aquí els **principis bàsics d'alta seguretat alimentària** als quals cal prestar atenció durant el trasplantament i les setmanes o mesos posteriors, segons la indicació de l'equip d'hematologia.





Un cop hagis tornat a casa després d'un trasplantament, tant tu com el teu cuidador heu de tenir en compte:

Higiene durant la manipulació d'aliments

- 1 **Renta't sempre les mans amb sabó abans** de cuinar o manipular aliments.
- 2 Les superfícies en les quals cuinis han d'estar **netes i desinfectades**. És preferible fer servir paper de cuina, perquè els draps o les baietes poden ser un vehicle de contaminació.
- 3 La verdura i la fruita es poden prendre crues o cuinades. Recomanem **rentar-les abans de consumir-les amb algun producte desinfectant alimentari** tipus Amukina®. Després de desinfectar-les, torna a rentar-les amb abundant aigua neta.

Conservació i recomanacions sobre aliments

- 4 Compra en **establiments autoritzats**, evita comprar en parades ambulants o mercats artesanals.
- 5 Comprova la **data de caducitat** i **consum preferent** dels aliments.
- 6 **Conserva els aliments correctament** tant a la nevera com al congelador. Una vegada obert l'envàs, mantén-lo refrigerat un màxim de 24 hores.
- 7 **Descarta els aliments a granel** o exposats a l'ambient que no es puguin rentar correctament.
- 8 **Mantingues la cadena de fred** en aliments peribles o congelats i no tornis a congelar aliments que hagin estat prèviament descongelats. Evita descongelar els productes deixant-los a temperatura ambient, és millor fer-ho a la nevera o al microones.
- 9 La **llet** sempre ha de ser **esterilitzada** (UHT), no fresca ni només pasteuritzada.
- 10 Els **formatges i els lactis han de ser sempre pasteuritzats**. És millor no consumir lactis fermentats (iogurt, quefir...), formatges frescos, tous (camembert, brie...), blaus o florits (rocafort, gorgonzola...) ni formatges artesanals.
- 11 **Evita ous crus o poc cuinats** (escalfats, passats per aigua...).
- 12 **Evita la carn i el peix poc fets**.
- 13 Mantingues la **nevera neta**.
- 14 Intenta consumir els aliments preferentment després de ser cuinats i **no deixis aliments cuinats a temperatura ambient**.
- 15 **Evita aliments que es vegin danyats**, esquerdats, amb cops o fongs.
- 16 A la nevera, **emmagatzema les carns crues per separat** dels aliments llestos per menjar. Mantingues els aliments separats sobre la superfície de la taula de preparació. Fes servir una taula de tallar exclusiva per a la carn crua, que no sigui la mateixa que per als altres aliments.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?



Document recomanat



Escañeja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.



Salubridad de los alimentos durante el tratamiento del cáncer. American Cancer Society.

<https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-durante-el-tratamiento/nutricion/sistema-inmunologico-debilitado.html>

2.3.3

ASPECTES GENERALS DELS TRACTAMENTS PER A L'AFECTACIÓ HEPÀTICA

La MECR aguda hepàtica és molt difícil de diferenciar d'altres patologies o disfuncions del fetge com l'obstrucció sinusoidal hepàtica (afecció per la qual algunes venes del fetge es bloquegen), la toxicitat de fàrmacs o altres patologies o infeccions.

Habitualment apareix icterícia, una coloració groga a la pell, a les membranes mucoses o als ulls a causa de l'augment de bilirubina. En aquest cas, novament tenen un paper important els esteroides i els immunosupressors.



2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.3.4

LA FOTOFÈRESI EXTRACORPÒRIA

Avui dia, el tractament mitjançant **fotofèresi extracorpòria** és un dels tractaments de «segona línia» que cal considerar si fracassen els anteriors o si s'és dependent o intolerant als corticoides, sobretot en pacients amb afectació cutània, que és on té més eficàcia. Primer cal fer una afèresi al pacient, és a dir, extreure sang mitjançant una via perifèrica o central (segons l'estat de les venes). D'aquesta sang se separen els leucòcits, que primer són exposats a un agent que indueix sensibilitat a la llum ultraviolada (fotosensibilitzant), seguit de radiació UVA, que **inhibeix els limfòcits responsables de produir la MECR**.

Aquesta sang «tractada» amb radiació UVA es torna a infondre al pacient. Cada sessió dura unes 2-4 hores i en calen unes quantes, **administrades periòdicament durant uns tres mesos (tot i que la resposta es veurà molt abans)**. L'avantatge principal és l'escassa toxicitat que té, en comparació dels tractaments immunosupressors, i els resultats d'aquesta tècnica, tant en la MECR aguda com en la crònica cutània, són favorables (un 60 % de respostes de mitjana, encara que sempre dependrà del grau d'afectació).



Document recomanat



Manual de
fotofèresi
extracorpòria.
Fundació Josep
Carreras contra la
Leucèmia.



<https://fcarreras.org/ca/blog-cat/manualfotoferesisextracorporea/>

2.4 La MECR crònica

Com hem comentat més amunt, fins fa pocs anys es distingia la MECR aguda de la MECR crònica. Actualment, se superposen i **s'estratifiquen en funció de les manifestacions clíniques del pacient** i no tant pel fet de si han passat 100 dies del trasplantament o no. La MECR crònica pot aparèixer com a extensió de la MECR aguda, després d'un interval lliure de malaltia o sense precedent agut.

Els símptomes de la MECR crònica es poden limitar a un únic òrgan o estar disseminats. Tanmateix, es considera una malaltia multisistèmica. Per això, **la implicació d'altres especialistes (dermatòleg, oftalmòleg, pneumòleg, digestòleg, ginecòleg, uròleg...) és molt important.**

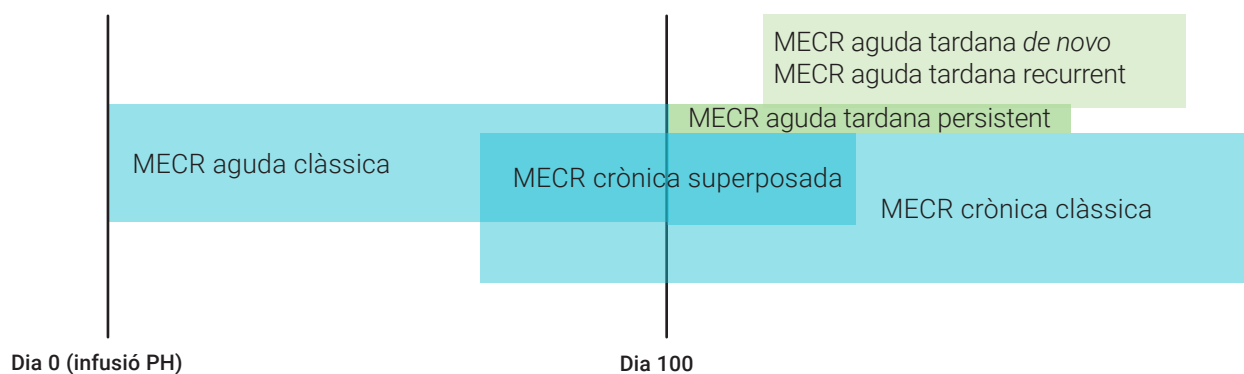


Figura 7. Classificació de la MECR (LEE, S. J. Blood, 2017, Jan 5, 129[1], pàg. 30-37).

Les malalties multisistèmiques tenen manifestacions variades i poden afectar tants òrgans que no és possible vincular-los a un sol sistema d'òrgans predominant.

Més habitualment, en la MECR crònica **els principals òrgans afectats són la pell, la boca, els ulls, els pulmons, el fetge, el tracte gastrointestinal i les articulacions.**

En general, no són afeccions que posin en risc la vida del pacient, però **impacten de manera molt important en la seva qualitat de vida.** Per controlar aquestes seqüeles, el pacient continua prenent fàrmacs immunosupressors i, per tant, continua tenint més risc de contreure infeccions, ja que el seu sistema immunitari segueix afeblit.

La incidència de la MECR crònica és molt variable (30-80 %). En infants és menor i augmenta en funció de l'edat del pacient. Entre els factors de risc per tenir MECR

crònica destaquen l'ús de sang perifèrica com a font de progenitors, el tipus de donant i el grau de disparitat HLA, l'edat del donant i haver patit una MECR aguda prèvia. Generalment, la MECR crònica apareix entre tres mesos i dos anys després del trasplantament, però pot sorgir abans o, com hem dit, superposar-se amb una MECR aguda.

El 2015 es va establir un consens internacional per estipular els graus i la gravetat de la MECR crònica, que es classifica com a lleu, moderada o greu. En alguns casos molt greus, la MECR crònica pot comprometre la vida, però, majoritàriament, **el problema principal de la MECR és com afecta la qualitat de vida del pacient.**

En aquest manual tenim en compte les afectacions principals de la MECR crònica, així com els recursos que hi ha disponibles.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.4.1

LA MECR CRÒNICA A LA PELL

La MECR crònica pot aparèixer de moltes formes i de manera més superficial o profunda. Entre d'altres, destaquen **les granellades, la coïssor, la sequedat i la tibantor de la pell; l'engruiximent de la pell, que pot limitar el moviment de les articulacions (esclerodèrmia); el canvi de color de la pell; el vitiligen (un trastorn autoimmunitari crònic que fa que algunes àrees de la pell perdin el seu color natural), i la intolerància als canvis de temperatura**. També inclou problemes a les ungles com els canvis de textura, les estries, l'enduriment o, al contrari, una gran fragilitat i, fins i tot, la caiguda.

Al **cuir cabellut** pot provocar també la caiguda prematura dels cabells (alopècia *areata*).

En les MECR cutànies lleus i en les quals no hi ha un altre òrgan afectat, el tractament es basa en l'ús d'immunosupressors tòpics, esteroides o fototeràpia.

Una de les manifestacions més greus de la MECR cutània és l'**esclerodèrmia**. L'esclerodèrmia provoca que la pell es torni gruixuda i s'endureixi, ja que apareix una acumulació de teixit cicatricial i dany als òrgans interns com el cor i els vasos sanguinis, els pulmons, l'estómac i els ronyons.



2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Pel que fa a recomanacions generals i recursos per a les afeccions de la pell, tingues en compte:

PELL

Seguiment dermatològic

El seguiment per part d'un dermatòleg especialitzat ha de ser exhaustiu i continuat. No t'apliquis cap crema o loció sense consultar-ho prèviament. Ves també amb molt de compte amb els preparats d'herbes o recomanacions que trobis per internet sense evidència científica.

Protecció solar

La protecció solar si es té MECR crònica cutània ha de ser total i prioritària, ja que la radiació UV pot empitjorar la MECR. Es recomana fer servir fotoprotectors d'ampli espectre amb un FPS de 50 o més a tota la pell exposada a l'aire lliure i reaplicar-la sovint. Aplica-la 15 minuts abans de l'exposició solar. A més, depenent de quins medicaments prenguis, poden sensibilitzar encara més la pell exposada al sol i, per tant, et pots cremar en molt poca estona. També has de fer servir protecció per al cap i protegir-te els ulls amb ulleres de sol.

Ús de cremes hidratants per a pell seca

És recomanable mantenir la pell hidratada amb locions recomanades per dermatòlegs per a pells molt sensibles. Es pot aplicar dues vegades al dia amb les mans molt netes evitant les zones on hi hagi ferides, lesions importants, etc. Es recomana evitar cremes amb aromes, perfums, productes químics, extractes d'herbes, etc. Pregunta a l'equip de trasplantaments i al dermatòleg quines cremes pots fer servir.

Dutxa

Evita banyeres, banys de bombolles, sals, bombes de bany o olis perfumats. És recomanable que et dutxis amb aigua tèbia, no gaire calenta, per no contribuir a la sequedat de la pell. No facis servir esponges ni guants de bany. Fes una dutxa ràpida un cop al dia, a tot estirar. Utilitza netejadors suaus a les àrees que realment estiguin brutes o en les quals suïs, no fa falta que et posis gaire sabó a la resta del cos. És millor que t'apliquis la crema hidratant just quan surtis de la dutxa.

Altres

Evita gratar-te, ja que podries fer-te ferides i, com que tens un sistema immune més afeblit, ser propens a infeccions oportunistes. Mantingues les ungles curtes, netes i cuidades. En cas de molta picor, sí que podries fer banys amb civada i llet d'ametlles.



Document recomanat



<https://www.youtube.com/watch?v=Szxr9l9fDo>

La cura de la pell en el pacient oncohematològic.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia - Fundació Ricardo Fisas.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

També seria interessant tenir en compte...



No t'apliquis cosmètics abrasius a la cara ni netejadors amb alcohol.



Utilitza roba interior i mitjons de cotó.



Evita la roba estreta o amb textures que freguin la pell.



Nodreix les ungles, des de la cutícula, amb moviments circulars amb cremes d'olis essencials protectors i hidratants.

«El problema de les articulacions sí que va afectar de ple la meua qualitat de vida».

Javier, València. Pacient de limfoma de Hodgkin.

«Em dic Javier i visc a València. A l'estiu de 2017 em van diagnosticar un **limfoma de Hodgkin en estat IV**. Em vaig sotmetre a diversos tractaments immediatament, entre els quals un trasplantament de medul·la òssia autòleg. Cap no va funcionar. Finalment, em van administrar immunoteràpia i, l'abril de 2020, em vaig sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia al·logènica.

En un primer moment vaig tenir una **MECR aguda molt greu a la pell i al fetge**. Vaig haver de prendre una dosi molt alta d'immunosupressors i, avui, encara no s'ha pogut retirar-los del tot.

Amb les dosis altes d'immunosupressors vaig anar millorant, però, cada vegada que intentaven retirar-los, se'm generava més MECR al fetge i la pell, fins al punt que em van caure els cabells i els pèls de la barba i del cos. **Els hematòlegs van mantenir la medicació i tot es va tornar a estabilitzar**. Durant dos anys vaig aconseguir fer una vida relativament normal: esport, vida social, petits viatges... El 2023, però, vaig començar a emmalaltir més de l'habitual i vaig tenir diversos ingressos. Van començar a tornar a intentar baixar els immunosupressors amb la idea de retirar-los completament, però, quan ho van fer, va començar a aparèixer **MECR a les articulacions i més caiguda dels cabells**. El problema de les articulacions sí que va afectar de ple la meua qualitat de vida: no podia fer esport, no podia tocar la bateria ni fer plans amb amics. Finalment, van haver de tornar a augmentar la dosi d'immunosupressors amb l'esperança de poder anar baixant-la sense augmentar els efectes de la MECR i mantenint la meua qualitat de vida».

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Si pateixes alopecà, és del tot normal que et sentis malament i que t'afecti emocionalment.

CUIR CABELLUT

Com hem comentat anteriorment, la MECR crònica pot afectar el cuir cabellut en forma d'**alopècia cicatricial o no cicatricial**, encara que sovint aquesta pèrdua dels cabells té més causes, com la quimioteràpia rebuda, si s'ha rebut radioteràpia, aspectes hormonals, etc. Es poden perdre els cabells, tornar-se fins o tenir cabells blancs precoços.

L'alopècia no cicatricial afecta exclusivament el fol·licle pilós i no deixa atròfia. La cicatricial es caracteritza per l'aparició de teixit fibrós cicatricial on abans hi havia fol·licles pilosos, per la qual cosa ja no poden «néixer» cabells nous.

Encara que no és possible revertir l'alopècia cicatricial, ja que l'única solució actualment seria un trasplantament capil·lar, sí que hem de tenir en compte, com en el cas de la pell de la resta del cos, les recomanacions següents:

1. Si has perdut molts cabells, protegeix la pell del cap amb factor de protecció solar amb un FPS de 50 o més.
2. Fes servir gorres de teixits suaus i de cotó.
3. Encara que els xampús no prevenen ni restauren els fol·licles en cas d'alopècia cicatricial, has d'utilitzar xampús sense productes químics. No et rentis els cabells més del compte, només quan estiguin bruts.
4. Evita laques, gomines o tints que empitjoren el grau d'alopècia.
5. Evita els tractaments «màgics» (locions, xampús anticaiguda, làser, massatges). No han demostrat cap evidència científica en el tractament de l'alopècia.
6. L'estrès pot suposar un factor d'empitjorament o facilitador de l'aparició de la malaltia, però mai n'és la causa.



Documents recomanats



<https://fcarreras.org/ca/blog-cat/esteticaoncologica/>

Manual d'estètica oncològica. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.



[@apeloalopecia](https://apeloalopecia.wixsite.com/apelo)

Si tens alopecà, tant si ets un nen com si ets un adult, hi ha una associació de suport a Espanya on ofereixen ajuda i visibilitat, a més de trucos i un grup de suport.



2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Una de les manifestacions més greus de la MECR a cutània és l'**esclerodèrmia**. L'esclerodèrmia fa que la pell es torni gruixuda i s'endureixi, ja que apareix una acumulació de teixit cicatricial i dany als òrgans interns com el cor i els vasos sanguinis, els pulmons, l'estómac i els ronyons.



Documents
recomanats



Asociación Española
de Esclerodermia

<https://esclerodermia.com/>



*Hablamos de
esclerodermia: qué es,
cuáles son sus síntomas
y su tratamiento.*
Sociedad Española de
Reumatología.

https://open.spotify.com/episode/2wYusBBw48TV6xuhMsiea7?go=1&sp_cid=a67a959b5cd51bdaa27541b2de4c9f47&utm_source=embed_player_p&utm_medium=desktop&nd=1&dlsi=56eef85d3f1b402b

«Soc la Sara i visc a Barcelona. Amb 17 anys vaig patir un parell de pèrdues de coneixement i vaig decidir anar a urgències. Em van dir que no semblava res, però em van programar una analítica per assegurar-se'n. El resultat d'aquesta analítica va ser dolent, dolentíssim. Diagnòstic: **leucèmia mieloide aguda**. A l'estiu de 2014 em vaig sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia d'un donant no emparentat localitzat pel Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras. Al cap de dos anys i mig del trasplantament, vaig començar a tenir molta sequedat i descamació a la pell. Poc després, vaig començar a tenir una sensació molt rara, com si el meu cos no cabés dins de la meua pell. La pell em tibava i em van començar a sortir petites úlceres.

Aleshores, els meus dermatòlegs em van començar a tractar les úlceres amb permanganat de potassi i vaig iniciar sessions de fototeràpia PUVA. No n'hi va haver prou, perquè, al cap de poc temps, «tota jo era una úlcera». Van començar llavors a tractar-me mitjançant fotofèresi extracorpòria durant dos anys.

La MECR em va provocar una esclerodèrmia greu a tota la pell, tant a les capes externes com a les internes, així com fasciïtis als músculs, que em provocava molta

rigidesa i duresa a les articulacions. Fins i tot avui no puc estirar les cames del tot i he d'anar en cadira de rodes. **La rehabilitació que he fet durant sis anys ha estat vital i he millorat molt.**

És important dir que la MECR a la pell amb la gravetat que l'he tinguda jo no és ni de bon tros habitual. Però, malgrat que és un cas rar, crec que no hi ha prou estudis i recerques sobre la MECR i les seves múltiples afectacions. En casos tan intensos com el meu, a vegades fins i tot els metges no saben què més fer.

Actualment, ja no faig cap tractament i intento hidratar molt la pell i fer el màxim exercici que puc».



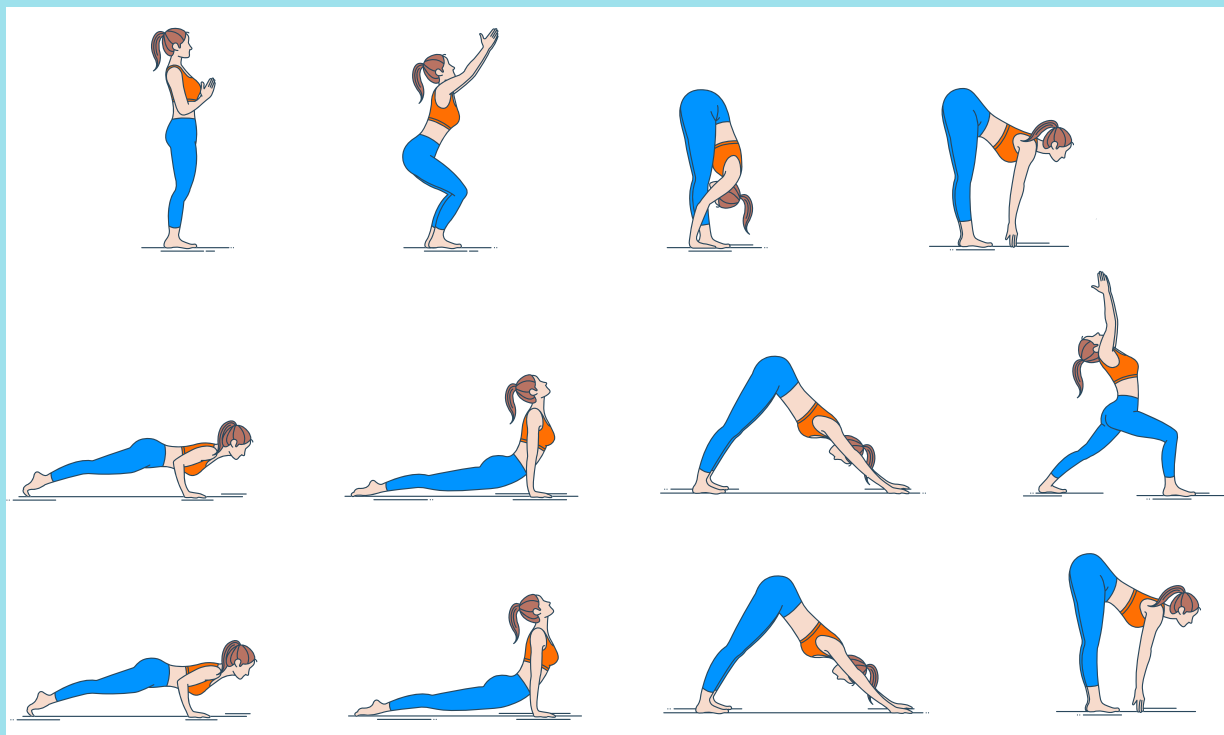
«Al cap de poc temps, "tota jo era una úlcera"».

Sara, Barcelona. Pacient de leucèmia mieloide aguda i esclerodèrmia.

RECOMANACIONS

Exercicis per a pacients amb esclerodèrmia

Per promoure la salut òssia, és imprescindible fer activitats d'impacte. Els exercicis que podem fer a casa s'han de dirigir a mantenir la mobilitat de les articulacions afectades i enfortir els músculs, i els podem complementar amb tècniques de relaxació i ioga.



Exercicis de cames

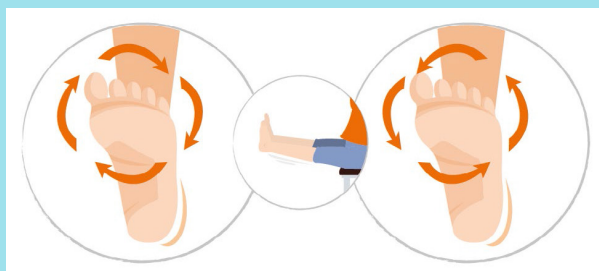


Figura 1. Rotació de turmell: en la mateixa posició, fes cinc rotacions en sentit horari i cinc en sentit antihorari.

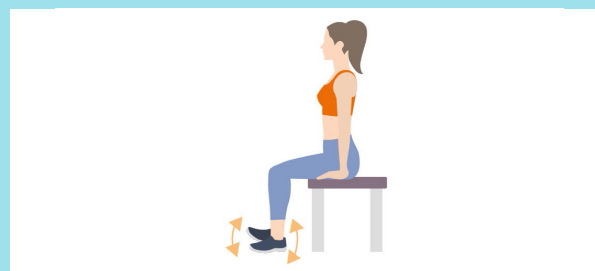


Figura 2. Flexoextensió del turmell.



Amb la col·laboració
d'**Alex Montesinos**,
d'Oncotherapybcn,
fisioterapeuta
especialitzat en
càncer.

@oncotherapybcn

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.4.2

LA MECR CRÒNICA EN MUCOSA ORAL

Quan parlem de MECR crònica a les mucoses, hem de tenir en compte **que pot afectar qualsevol mucosa del cos: boca, ulls, vaginal, intestinal...** En aquest manual anirem repassant aquestes afectacions de manera separada en diversos apartats. En aquest cas, ens centrem en la boca i les glàndules salivals, una afecció molt habitual de la MECR.

En el cas de la **cavitat bucal**, la MECR crònica pot afectar de maneres diferents:

1. Boca seca (xerostomia).
2. Més sensibilitat als gustos dels aliments o canvis en el sentit del gust.
3. Dificultat per empassar.

4. Genives molt sensibles en les quals pot haver-hi dolor o sagnat.
5. Sensació de boca i llengua aspres.
6. Més propensió a l'aparició de nafres o lesions bucal que poden ser doloroses.
7. Plaques blanques o groguenques a la boca (genives o llengua).

Tot això pot influir negativament en el benestar del pacient i la seva alimentació i, encara que hi ha tractaments tòpics per pal·liar aquestes molèsties (saliva artificial, gels o cremes amb esteroides, col·lutoris específics), és interessant tenir en compte les recomanacions o trucs següents:

PER A LA MUCOSITIS

Es parla de mucositis quan l'interior de la boca està adolorit i inflammat. Les úlceres bucal són nafres a la boca.



2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

PER A LA BOCA SECA (XEROSTOMIA)




La xerostomia o boca seca apareix quan les glàndules salivals no produeixen prou saliva per mantenir la boca humida.

1. Hi ha **pastes de dents i col·lutoris** (sense alcohol) específics per a la xerostomia. Pregunta a la teva farmàcia o al teu metge.
2. Hi ha **humectants bucal** o «saliva artificial» en forma d'aerosol, comprimits o xiclets.
3. Mastega **xiclet o llepa caramels** (sense sucre) per mantenir la producció de saliva. Però no et passis! El xilitol que habitualment porten aquests caramels o xiclets, si es consumeix en grans quantitats, pot causar-te diarrea o còlics.
4. **Consumeix poc cafè o refrescos amb cafeïna i alcohol**, ja que tendeixen a assecar més la boca.
5. Evidentment, **no fumis**.

6. **Beu aigua amb regularitat**. Com a mínim, 2 litres d'aigua al dia. És preferible beure sovint durant tot el dia que fer-ho de cop.
7. Humiteja l'aire a la nit mentre dormis amb un **humidificador**.
8. Raspalla't les dents cada dia amb una **pasta dental amb fluor**. La higiene bucodental és important per evitar possibles infeccions, mal alè, etc.
9. És important que mantinguis les **visites regulars amb el teu odontòleg**, ja que la sequedat bucal està relacionada amb la possibilitat de tenir més càries. Per això, és molt important que redueixis el consum de sucre.
10. Per a moltes persones que tenen xerostomia, l'**alimentació** pot ser un autèntic repte, no només per triar els aliments que et vinguin més de gust, sinó amb relació també a la nutrició, ja que és important que el teu cos rebí prou nutrients. Evita menjar i begudes amb molt sucre i aliments àcids, secs, molt salats, picants o massa calents. Per intentar que el menjar sigui més atractiu per a nosaltres, podem recórrer a condiments com ara les herbes aromàtiques, que fan que l'aliment tingui més gust.

i Algunes receptes per alleujar la xerostomia...

 @ahora_que_como



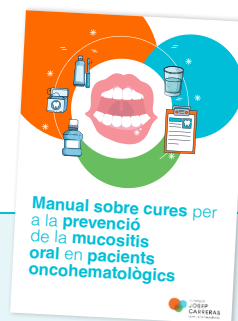
Receptes de Raquel Sánchez, dietista especialitzada en nutrició i càncer, i expacient de limfoma.

<https://www.raquelsanchezdietista.com/gastrodietoterapia/>



Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico. Ediciones Mayo.

https://tauli.cat/tauli/images/Usuaris/documents/recetas_enfermo_oncologico.pdf



Manual de prevenció i tractament de la mucositis oral. Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.

<https://fcarreras.org/ca/documentacion-pdf/manual-mucositis-oral/>



Recetas para la boca seca. Asociación Española Contra el Cáncer.

<https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/alimentacion/recetas-pacientes-oncologicos/recetas-boca-seca>



Comer bien y vivir bien después del trasplante. BMT Infonet.

https://bmtinfonet.org/sites/bmtinfonet.org/files/images/content/Nutrition_Booklet_ES_final_2018.pdf


2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.4.3

LA MECR CRÒNICA ALS ULLS

Les **manifestacions de seqüeles oftalmològiques** després d'un trasplantament de medul·la òssia són habituals. **Pot aparèixer sequedat ocular, cataractes (a mitjà o llarg termini), trastorns en l'agudes visual o altres afeccions oculars més o menys greus. És important fer-ne una valoració i un seguiment oftalmològic.**

En els casos menys greus, podem trobar la molesta sequedat ocular lleu, que obliga molts pacients a fer servir constantment llàgrimes artificials, però, en altres casos, aquesta sequedat es torna crònica i greu i el pacient desenvolupa «síndrome seca», un trastorn típic de la MECR crònica, pel qual s'afecten les glàndules que proporcionen humitat als ulls, com també a la boca i altres parts del cos. És una seqüela poc coneguda, però que pot afectar molt la qualitat de vida d'aquests pacients i supervivents de càncer de la sang.

 Document recomanat

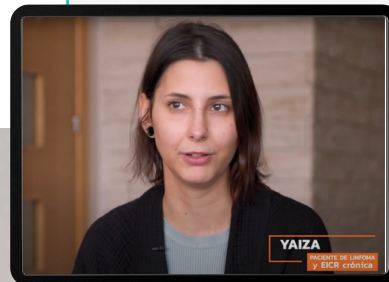


<https://fcarreras.org/ca/documentacion-pdf/quant-la-quimio-afecta-els-ulls/>

Manual de seqüeles oftalmològiques en pacients tractats per un càncer de la sang, especialment pacients trasplantats.
Fundació Josep Carreras -
Fundació Barraquer.



Coneix el testimoni de la Yaiza també en vídeo!



<https://www.youtube.com/watch?v=Q-iDUUih308>

2.4.4

LA MECR CRÒNICA PULMONAR

Malauradament, també és habitual que la MECR crònica afecti les vies respiratòries. Aquesta és una de les manifestacions que poden ser més greus i difícils de tractar. La manifestació que defineix la MECR crònica pulmonar és un quadre que afecta les vies aèries de petita grandària i que s'anomena bronquiolitis obliterant (BO). No són infreqüents un altre tipus d'afeccions pulmonars a conseqüència de fàrmacs rebuts o en alguns casos de radioteràpia, per la qual cosa el diagnòstic de la MECR crònica pulmonar i el seguiment s'han de fer conjuntament amb el pneumòleg. **Els símptomes d'aquesta afecció poden incloure:**

- Tos seca.
- Tos que persisteix en el temps després d'un constipat.
- Dificultat per respirar, encara que l'activitat sigui suau.
- Sensació que no es pot respirar profundament.

És possible que al principi aquests símptomes no es notin i la MECRc es detecti quan els símptomes ja han progressat. Per això, probablement el teu equip mèdic mantindrà proves periòdiques de la teva funció pulmonar per detectar la MECR com més aviat millor, i davant la sospita es faran proves d'imatge

(radiografia de tòrax i, sobretot, TAC d'alta resolució pulmonar).

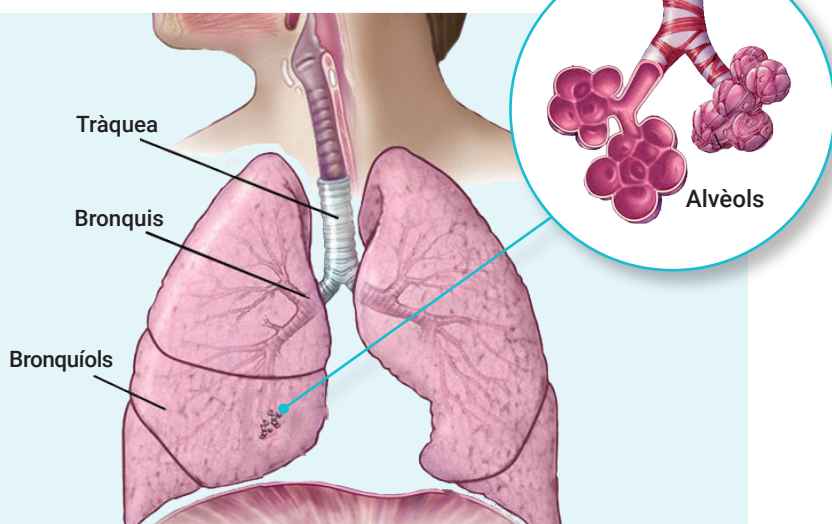
Si desenvolupes una MECRc pulmonar, els tractaments que et poden prescriure són inhaladors esteroides, broncodilatadors o altres tractaments sistèmics en casos més greus.

En qualsevol cas, serà el teu metge qui decidirà quin és el tractament més adequat per a tu.

A més, de manera complementària, però igualment important:

1. **Evita fumar o vapejar.**
2. Tingues en compte les mesures necessàries per **protegir-te d'infeccions pulmonars**, sobretot en èpoques de grip, refredats (vacunes, màscares, evitar estar en contacte amb persones amb símptomes...)
3. S'estan estudiant els efectes de la rehabilitació pulmonar (fisioteràpia pulmonar, entrenament muscular...) com a complement, ben descrits com a ajuda a la MPOC (malaltia pulmonar obstructiva crònica), però en casos de MECRc pulmonar encara estan en estudi.

La **bronquiolitis obliterant** és una obstrucció inflamatòria de les vies respiratòries més petites: els bronquíols dels pulmons. Són unes vies aèries diminutes (d'un mil·límetre o menys) localitzades en els bronquis i s'encarreguen de dur a terme l'intercanvi d'oxigen i diòxid de carboni, la darrera fase del sistema respiratori.





«T'adones que important és poder respirar».

Azahar, Toledo.
Pacient de leucèmia
limfoblàstica aguda.

«Hola, em dic Azahar i tinc 33 anys. Fa alguns anys em van diagnosticar leucèmia i el 2019 em vaig sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia d'un donant no emparentat localitzat pel Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació Josep Carreras.

Tot anava bé fins que, sis mesos després del trasplantament, em van dir que tenia la malaltia de l'empelt contra el receptor (MECR). La meva MECR és de tipus pulmonar. Al principi, l'equip mèdic t'administra corticoides i, quan estableixen la inflamació, els van baixant fins a mantenir la MECR "a ratlla". Tot i això, jo tinc mesos de tot: uns que estic aparentment normal i puc passejar, anar a comprar i fins i tot fer una mica d'exercici, i d'altres en què em costa pujar a casa (que és un primer pis sense ascensor), anar a comprar em sembla un repte...

Agafar qualsevol refredat pot complicar molt la situació: més tos, més asfíxia... T'adones que important és poder respirar. Perquè, a més de respirar, també t'afecta els músculs, que, si no respires bé, et fan mal en caminar, en pujar escales. Notes més esgotament i només et ve de gust estar al sofà sense gastar energia.

Els corticoides tampoc no són "fàcils".

T'infla, et fan mal les articulacions, no pots dormir bé, la roba et queda horrible, et baixa l'autoestima i no vols ni un mirall a casa, tens insomni i cada postura et fa mal per la retenció de líquids.

Ara començaré amb un assaig clínic que té molt bons resultats en MECR pulmonar i no té tants efectes secundaris com els corticoides. No sé si algun dia podré tornar a córrer, fer senderisme, anar amb bici, fer skate, poder agafar un refredat "normal" sense haver d'estar amb inhaladors i corticoides per poder sortir a comprar el pa.

Malgrat tot, continuo Imparable!»

RECOMANACIONS

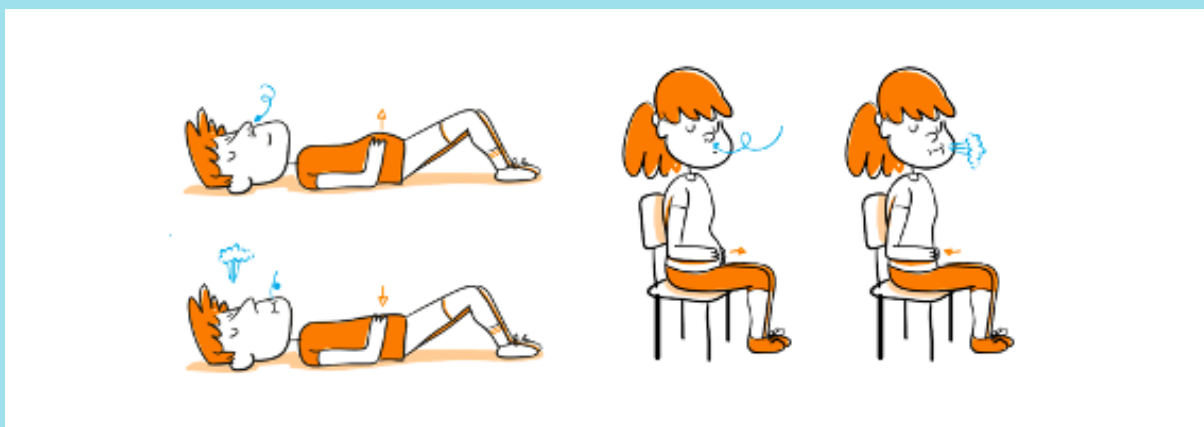
Exercicis per a pacients amb bronquiolitis obliterant

Per tractar correctament la simptomatologia de la bronquiolitis obliterant, cal que vagis a un fisioterapeuta especialitzat en fisioteràpia respiratòria perquè t'ajudi amb tècniques específiques i concretes segons la teva situació. Podem intentar millorar la mobilitat de la caixa toràcica, la respiració i la funció pulmonar fent els exercicis següents:

Respiració diafragmàtica

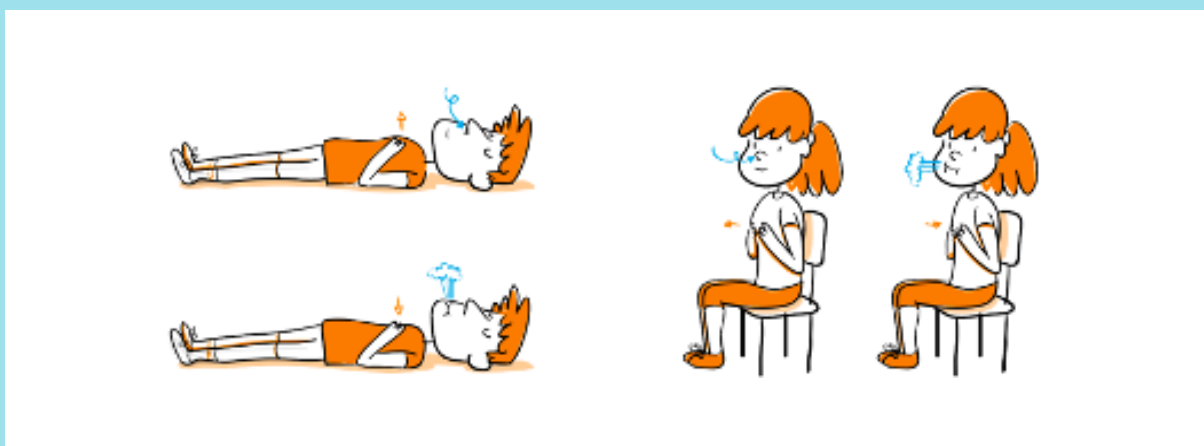
Aquest exercici es pot fer tant estirat com assegut. En tots dos casos, però, has de tenir en compte el següent: els genolls i els peus han d'estar alineats amb les espatlles, has de fer l'exercici en un espai tranquil i repetir-lo 10 vegades. Per a això, has de fer el següent:

- Inspira pel nas i, a mesura que agafis aire, infla la panxa. Aguanta 5 segons l'aire (apnea) i després, amb els llavis arrufats (com si apaguessis una espelma), ves deixant-lo anar a poc a poc i, a la vegada, ves desinflant la panxa. Si pots, acaba «amagant» la panxa cap endins. És important que durant l'inspiració treguis tot l'aire que puguis.



Respiració toràcica

És un exercici molt semblant a l'anterior, però amb una diferència molt important. Aquesta vegada inflarem la caixa toràcica en comptes de la panxa. Fes els mateixos passos d'abans.



2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Exercici aeròbic suau

Intenta fer exercici aeròbic de manera suau. Si tusses, et mareges o sents que et falta l'aire, acaba l'exercici immediatament.



Amb la col·laboració d'**Alex Montesinos**, d'Oncotherapybcn, fisioterapeuta especialitzat en càncer.

@oncotherapybcn

2.4.5

LA MECR CRÒNICA HEPÀTICA

L'afectació hepàtica per MECR crònica és un diagnòstic d'exclusió, perquè hi ha moltes causes que poden provocar alteració hepàtica en un pacient trasplantat: els mateixos fàrmacs immunosupressors, el suport transfusional rebut (en aquest cas, hi hauria uns nivells de ferritina molt alts), virus d'hepatitis o altres... Generalment, hi ha un patró de colèstasi (augment de

bilirubina, com en l'aguda), així com altres enzims com la fosfatasa alcalina, i també poden augmentar les transaminases. Així mateix, el més habitual és que s'associï a altres manifestacions de MECR crònica en altres òrgans. En alguns casos, segons el grau d'afectació i si s'han descartat altres causes, es pot demanar una biòpsia hepàtica.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

2.4.6

LA MECR CRÒNICA GENITAL

En dones...

L'impacte de la MECR crònica en el tracte genital femení és un efecte freqüent (25-52 % de les pacients), però del qual es parla poc, ja que tradicionalment ha estat infraestudiat i infradiagnosticat, tot i que **té un gran impacte en la qualitat de vida (inclosa la vida sexual) d'aquestes pacients.**

La MECR genital apareix, en la majoria dels casos, abans dels dos anys posteriors al trasplantament, normalment entre els set i 10 mesos posteriors. Moltes vegades s'accentua per la sequedat de les mucoses i **l'afectació de la vulva és molt més habitual que la de la vagina.** La MECR vaginal es produeix sovint en pacients que també tenen afectades la pell, les mucoses de la boca o els ulls. Entre altres efectes, pot aparèixer:

- Coïssor vaginal, ardor i sequedat.
- Afectació a la pell interna de la vagina, que pot implicar pèrdua de la seva elasticitat o estretament del canal vaginal.

Aquestes afeccions poden ocasionar **dolor en les relacions sexuals, dolor en orinar i, fins i tot, sagnat.**

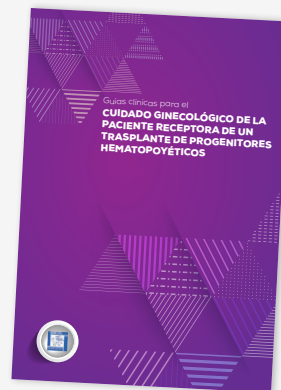
El teu metge t'indicarà el tractament més adequat per a tu. Consulta amb ell qualsevol dubte sobre la malaltia o el tractament.

Algunes de les opcions de tractament poden incloure:

- Teràpia de reemplaçament d'hormones lubricants a base d'aigua.
- Esteroides tòpics.
- Fàrmacs immunosupressors tòpics.
- Supositoris vaginals.
- Dilatadors per expandir el canal vaginal.



Document recomanat



Guía clínica para el cuidado ginecológico de la paciente receptora de un trasplante de progenitores hematopoyéticos. Grupo Español de Trasplante Hematopoyético (GETH).



<https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2020/varios/guias-recomendaciones/doc/G-Ginecologica-GETH-NOV-2019.pdf>

En casos greus, es pot recomanar cirurgia per a sinèquies vulvars (adherència dels llavis menors de la vulva que tanca parcialment o totalment l'orifici de la vagina). També és important tenir en compte:

- Fes servir roba interior de cotó i evita peces molt ajustades.
- Per evitar la irritació de la vulva, renta't amb productes específics lliures de químics. Consulta el teu ginecòleg.

En homes...

En homes, la MECR crònica pot afectar el penis. Els símptomes poden incloure:

- Canvi de color, enrogiment, ardor o dolor a la pell del gland.
- Dificultat o dolor en retreure el prepuci.
- Cicatrius o adherències a la pell del prepuci.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

En casos més greus i menys freqüents, es pot arribar a cicatritzar el canal per on surt l'orina.

El tractament consisteix en esteroides tòpics i immunosupressors. A més del tractament farmacològic, cal destacar:

- Renta't l'àrea genital amb aigua tèbia i sabó sense aromes ni perfums: productes específics lliures de químics.
- Usa roba interior no gaire estreta de cotó.

No cal dir que aquests efectes **tenen un gran impacte en la qualitat de vida (inclosa la vida sexual) d'aquests pacients.**

Les **disfuncions sexuals** són habituals, no només pels dolors que pot produir la MECR, sinó també perquè pot aparèixer **pèrdua de libido** o altres problemes pels fàrmacs rebuts durant el condicionament al trasplantament, per la fallada ovàrica, per factors psicosocials... És important que, a més del teu hematòleg i el teu ginecòleg/uròleg, **puguis consultar aquesta situació amb un psicòleg especialista en teràpia sexual, si això t'afecta. L'abordatge de la disfunció sexual ha de ser multidisciplinari.**



Documents
recomanats



¿Cómo el cáncer y el tratamiento pueden afectar la sexualidad?
American Cancer Society.

<https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/efectos-secundarios/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/como-el-cancer-afecta-la-sexualidad.html>



Salud sexual después del trasplante de médula ósea y células madre.
BMT Infonet.org.

<https://bmtinfonet.org/es/transplant-article/salud-sexual-despu%C3%A9s-del-trasplante-de-m%C3%A9dula-%C3%B3sea-y-c%C3%A9lulas-madre>



Manual sobre fertilitat. Patir un càncer de la sang i ser pare o mare.
Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.

<https://fcarreras.org/documentacion-pdf/manual-fertilitat/>



Escaneja el codi QR amb el mòbil i accedeix a tota la informació.



Si pateixes algun problema de **salut sexual** a causa del tractament oncohematològic o MECR, et recomanem que et posis en contacte amb l'**Asociación La Higuera**, entitat creada per tres expacients trasplantades de medul·la òssia per donar suport als pacients amb aquestes seqüeles. @lahiguera_asociacion - lahigueraasociacion@gmail.com

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Pots demanar consell per fer teràpies complementàries de fisioteràpia del sòl pelvià, exercicis, estirament, ioga...



Documents recomanats

El ioga oncològic pot ser un complement fantàstic per millorar aquesta i altres seqüeles de la MECR i viure de manera més plena.



<https://yogaoncologico.org/>



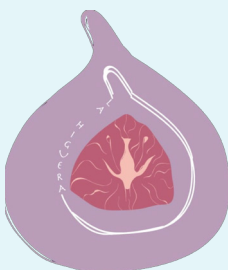
La xarxa Yoga Oncológico et permet fer trobades en línia i t'ofereix una llista dels centres de ioga a les diverses províncies que disposen de professors especialitzats en ioga oncològic.



<https://www.youtube.com/watch?v=kCOFUghkhCc&list=PLWbudmbF-Z4XbuoZ3V2QMpgwYTEOAPmHK>



Hablemos de cáncer y sexualidad: Seminari web per a pacients i familiars. Fundació Más que Ideas.



Recomanem l'experiència i el testimoni de tres dones trasplantades de medul·la òssia que recentment han creat una associació sobre les seqüeles sexuals i de fertilitat dels trasplantaments de medul·la òssia.

@lahiguera_asociacion
lahigueraasociacion@gmail.com

2.4.7

LA MECR CRÒNICA EN ARTICULACIONS I OSSOS

Un altre dels efectes habituals de la MECR crònica és l'afectació als ossos o les articulacions. Concretament:

- **Afectació a les articulacions:** rigidesa, contractures articulars, així com altres afectacions habituals que no són MECR, com ara artritis (inflamació de les articulacions), artrosi de maluc...
- **Fasciïtis:*** la fasciïtis és la manifestació musculoesquelètica més rellevant de la

MECR crònica. L'edema (inflor causada per l'acumulació de líquid als teixits del cos) sol ser el primer signe d'afectació. Les lesions de fasciïtis s'acostumen a localitzar a les extremitats i l'abdomen, respectant les mans i els peus. És una afectació que limita molt la qualitat de vida del pacient per la rigidesa i la contractura de les articulacions.

RECOMANACIONS

Exercicis per a pacients amb fasciïtis

Ara veurem com podem reduir el dolor que provoca la fasciïtis, i, en aquest cas, ens centrarem en la fàscia muscular, és a dir, la que recobreix els músculs. Per a això, haurem de seguir tres consells:

1. Identifica la zona de dolor (habitualment a les extremitats i, més concretament, a les mans o als peus).
2. Fes estiraments d'aquesta zona i de les estructures properes.
3. Fes exercicis suaus (sense deixar que el dolor augmenti a causa de l'exercici).

Treball de força específic de dits i mà

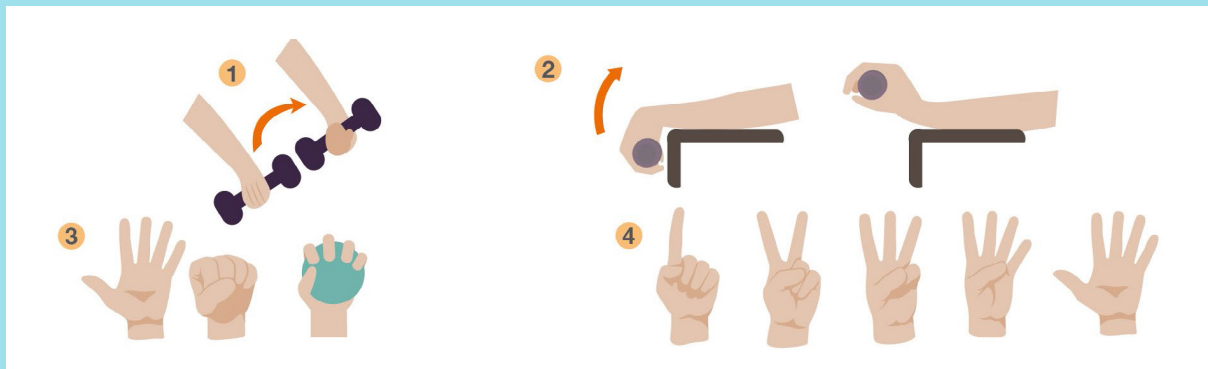


Figura 6. 1. Pronosupinació: comença amb el palmell de la mà cap avall, i després gira-la perquè quedi cap amunt. Si és molt fàcil, fes servir pesos o cintes elàstiques. 2. Flexoextensió de canell: posa el canell amb el palmell cap avall en una vora (de la taula per exemple) i deixa-la caure, puja el canell sense separar l'avantbraç de la superfície. Després, fes el mateix, però amb el palmell cap amunt. 3. Obrir i tancar la mà. Fes servir una pilota o un *handgrip* per treballar més la força. Repeteix cada exercici de 5 a 10 vegades, segons la teva tolerància.

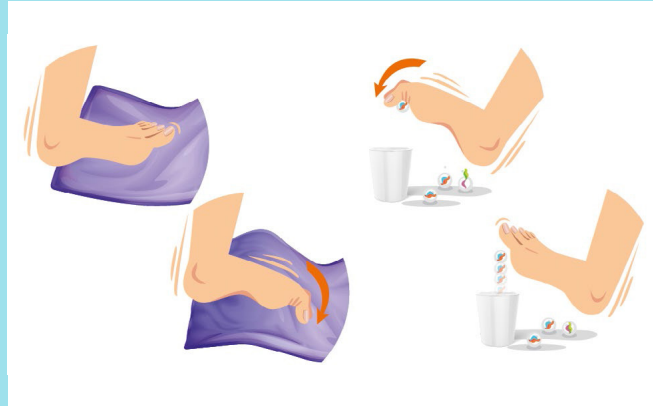


Fasciïtis

Inflamació de la fàscia, que és el teixit que es troba sota la pell i recobreix els músculs, els nervis, el greix i els vasos sanguinis.

Treball de força específic de la musculatura dels peus

Figura 10. Intenta arrugar i agafar amb el peu un drap o una tovallola. Posa a terra objectes petits o pedres petites i intenta agafar-los amb els dits dels peus i posar-los en un got o un cistell.



Amb la col·laboració d'**Alex Montesinos**, d'Oncotherapybcn, fisioterapeuta especialitzat en càncer.

@oncotherapybcn

- **Miositis o polimiositis:** inflamació dels músculs que causa feblesa muscular i cansament.
- **Rampes:** són molt freqüents, a vegades precedeixen l'aparició d'altres signes de MECR crònica, i poden arribar a ser molt incòmodes, però hi ha fàrmacs com el baclofèn que poden ser eficaços (sempre pautat pel teu metge). També és habitual recomanar la ingesta de tònica, perquè els tanins que conté són beneficiosos, i descartar dèficits iònics a les analítiques (dèficit de potassi i magnesi, per exemple).
- **Osteoporosi:** una altra de les complicacions habituals en el pacient trasplantat és l'osteoporosi, **a causa dels tractaments rebuts, i sobretot en pacients que hagin requerit corticoides durant un temps prolongat, com també en les dones que ja de per si tenen més risc, sobretot en els casos de menopausa precoç.** Sovint s'afecten també articulacions com el maluc, en primer lloc, i els genolls, i en aquests casos és important que un

traumatòleg ho valori. Encara que no són manifestacions específiques de la MECR crònica, «conviuen» amb altres seqüeles que sí que ho són i, per això, no sembla oportú destacar-ho.

Segons la Fundació Espanyola de Reumatologia, «l'osteoporosi és una malaltia esquelètica en la qual es produeix una disminució de la densitat de massa òssia. Així, els ossos es tornen més porosos, augmenta el nombre i la grandària de les cavitats o cel·les de l'interior, són més fràgils, resisteixen pitjor els cops i es trenquen amb més facilitat». L'osteoporosi es coneix com a «malaltia silenciosa», ja que no manifesta símptomes ni fa mal fins que la pèrdua d'os és tan important que apareixen fractures (que sí que són doloroses, òbviament). L'objectiu del tractament de l'osteoporosi és la reducció del nombre de fractures per fragilitat.

RECOMANACIONS PER A L'OSTEOPOROSI

Què pots fer?



Pren una ingesta de calci adequada

La quantitat concreta de calci varia amb l'edat, però molts adults necessitaran de 1.000 a 1.500 mg al dia. Aquesta ingesta es pot fer amb aliments naturals rics en calci (sobretot la llet i els seus derivats) o com a suplementes en forma de medicaments (sals de calci). En aquest últim cas, caldrà un control del metge sobre la quantitat i la pauta d'administració.



La vitamina D és una substància fonamental per a l'os

Les necessitats diàries de la vitamina D s'aconsegueixen fonamentalment per la formació d'aquesta vitamina a la pell quan rep l'efecte de la irradiació solar (amb molta protecció, per descomptat!). Passeja, passa temps a l'exterior durant les hores de menys intensitat. La font principal de vitamina D és la síntesi cutània a partir de l'exposició a la llum del sol. No obstant això, la dieta també pot contribuir a cobrir les necessitats diàries, a partir dels aliments enriquits amb vitamina D (productes lactis, cereals i margarina) i de la ingesta de peixos grassos. Així, és recomanable incloure en la dieta salmó, sardines, tonyina i verat.



No fumis ni consumeixis alcohol en excés



Fes exercici diàriament amb control per evitar caigudes

Així, el tipus d'exercici més recomanable és caminar, córrer o exercici aeròbic de baix impacte (si la salut del pacient ho permet). No són recomanables els salts en pacients que han patit fractures vertebrals, els quals s'haurien de substituir per caminar, amb l'objectiu de reduir un impacte excessiu a la columna. La pràctica de bicicleta o la natació, que no impliquen contacte amb el terra, són molt recomanables per a la salut en general, però tenen poc efecte en el manteniment de la massa òssia. L'entrenament de força és fonamental per prevenir l'aparició de l'osteoporosi i per minimitzar-la. A més, els exercicis de força milloren l'estabilitat de tot el cos, amb la qual cosa disminueix el risc de caigudes.

Quant al tractament de les afectacions musculoesquelètiques, es continuen utilitzant com a primera línia els **corticoides en altes dosis** i, davant la corticorefractarietat, o una intolerància a la primera línia, no hi ha un tractament estàndard establert. Per tant, la decisió

es basa en les circumstàncies de cada pacient, analitzades de manera individualitzada. **La fisioteràpia i altres teràpies físiques han demostrat la seva eficàcia per millorar la funcionalitat i prevenir la progressió de la malaltia, i han de començar al més aviat possible.**

RECOMANACIONS

Exercicis per a l'osteoporosi

Per promoure la salut òssia, és imprescindible fer activitats d'impacte, les quals estimulen l'activitat dels osteoblasts, cèl·lules encarregades de la formació i l'enfortiment del teixit ossi. Amb tot, durant el transcurs del tractament oncològic, la densitat òssia pot disminuir i donar lloc a una condició coneguda com a osteoporosi, que té com a causes principals els tractaments mèdics i un període perllongat d'immobilitat al llit. Una reducció significativa de la densitat òssia podria comprometre greument la integritat estructural de l'os, sobretot si perdem l'estabilitat i caiem. Per tant, davant d'indicis d'osteoporosi o confirmació a través d'una densitometria (prova que avalua la densitat òssia), té una importància vital implementar una progressió a les activitats físiques. Sabent això, ens serà d'ajuda treballar seguint l'ordre següent:

Exercicis d'estabilitat i prevenció de caigudes

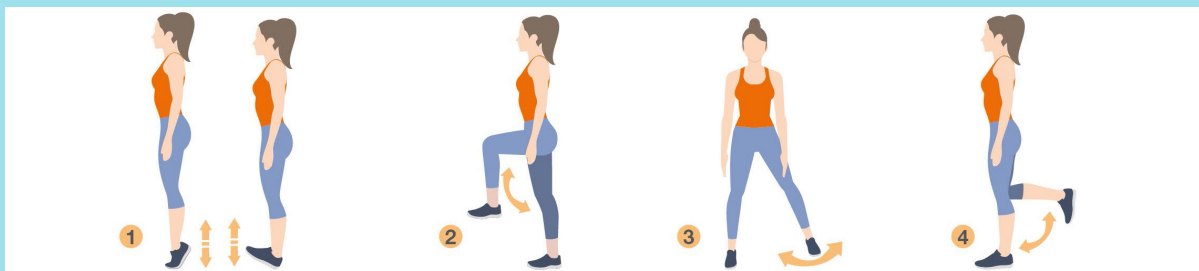


Figura 1. 1. Posada de puntetes i talons, de manera alternativa. 2. Puja i baixa un genoll, com si estiguessis pujant una escala. Repeteix l'exercici amb l'altra cama. 3. Amb la punta del peu mirant cap endavant i el genoll estirat, separa una mica la cama i torna a acostar-la. Repeteix l'exercici amb l'altra cama. 4. Doblega el genoll portant el peu cap enrere, com si volguessis tocar el gluti amb el taló del peu. Repeteix l'exercici amb l'altra cama. Una vegada dominis els exercicis, intenta fer-los sense recolzar-te.

Exercicis d'enfortiment de les extremitats inferiors i el tronc



Figura 2. Esquats: des de la posició dreta, flexiona els genolls portant el maluc cap enrere i deixant el pes en els talons. Per mantenir l'equilibri, és imprescindible portar el tronc i els braços cap endavant.



Figura 3. Amb les cames obertes, les mans als malucs, l'esquena recta i els talons recolzats, ajup-te flexionant lleugerament els genolls (1-2-3). En funció de les possibilitats de cada pacient, es poden obrir més les cames (1-4-5), per poder flexionar més enllà i donar més exigència a l'exercici.

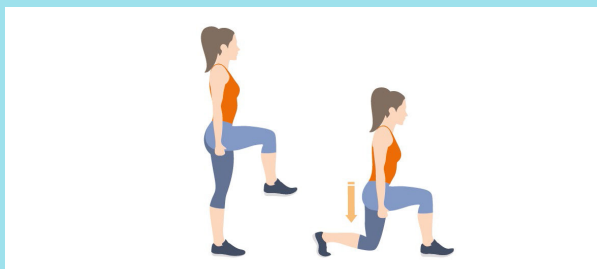


Figura 4. Gambada: des de la posició dreta, fes una passa llarga cap endavant portant el pes del cos cap avall. Mantingues el cos recte sense que se'n vagi cap endavant.

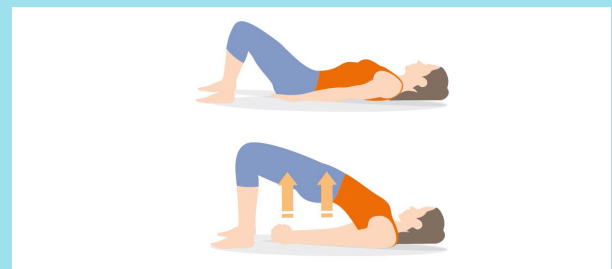


Figura 5. En posició estirada, amb les cames doblegades, de manera que puguis recolzar tota la sola de la sabata, per protegir les lumbar, i amb els braços al llarg del cos, eleva els malucs fins a formar una taula amb el cos.

2. QUAN ES POT PRODUIR LA MECR?

Exercicis d'enfortiment de les extremitats inferiors i del tronc

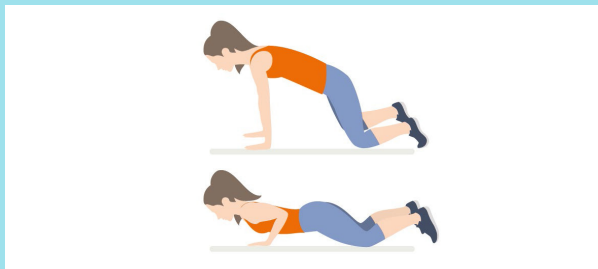


Figura 6. En cas de tenir més força i voler dotar l'exercici de més resistència, col·loca't amb els genolls a terra i amb les mans cap endavant i ajup-te amb l'esquena i el coll rectes. Si vols augmentar la resistència, passa de la posició inicial de recolzament sobre els genolls a recolzament sobre la punta dels peus.

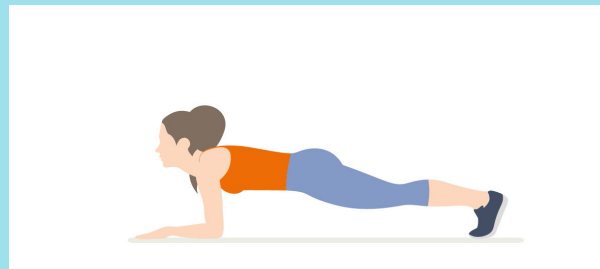
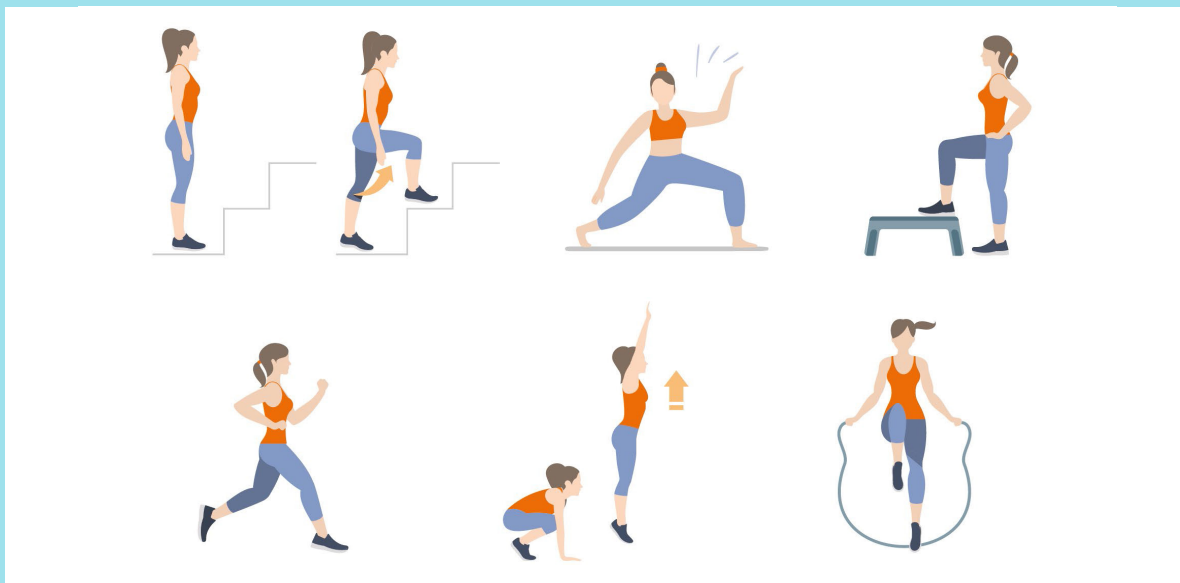


Figura 7. Planxa: estira't de boca terrosa amb les cames completament estirades i recolza els avantbraços a terra, amb els colzes recolzats just sota les espatlles i els avantbraços recolzats a terra. Obre les cames una mica, perquè els peus quedin a l'amplada dels malucs. Recolza les puntes dels peus i, fent força amb l'esquena, els abdominals i els glutis, eleva el teu tors i les cames fins a formar una línia recta des de les espatlles fins als talons. Mantingues la tensió perquè la posició no es mogui durant el temps que dura l'exercici. Comença amb 5 segons i augmenta progressivament el temps en funció de la teva tolerància.

Exercici aeròbic amb impacte



Figuras 8 y 9. Caminar, escales, trotar...



Amb la col·laboració d'**Alex Montesinos**, d'Oncotherapybcn, fisioterapeuta especialitzat en càncer.

@oncotherapybcn

3

MECRIA
RECERCA



A causa de la freqüència i l'impacte de la MECR en el pacient trasplantat, aquesta malaltia té un **ampli camp de recerca** tant per prevenir-la com per tractar-la.

Per això, la participació en **assaigs clínics sempre que sigui possible és una oportunitat que el pacient ha de tenir en compte**, lògicament sempre de manera voluntària i entenent bé l'estudi que se li ofereix. Així mateix, hi ha estudis dirigits als factors de risc més específics que els

ja coneguts, com poden ser marcadors en sang que siguin predictors per al pacient de desenvolupar la malaltia, tot i que aquests darrers no estan encara tan avançats i sobretot, a la pràctica clínica, no són fàcils d'instaurar.



4

ENTITATS DE REFERÈNCIA

4. ENTITATS DE REFERÈNCIA



Entitats a Espanya: entitats locals que poden proveir de recursos i serveis especialitzats a adults oncohematològics.

* Totes aquestes organitzacions són externes a la Fundació Josep Carreras.

ESTATAL

CEMMP

Comunidad Española de Pacientes de Mieloma Múltiple
comunidadmielomamultiple.com

AEAL

Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
www.aeal.es

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en moltes localitats. Cal contactar amb la seu més propera o trucar al 900 100 036 (24 h).
www.contraelcancer.es/es

AELCLES

Agrupación Española contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
www.aelcles.org

FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCÈMIA

www.fcarreras.org

FUNDACIÓN SANDRA IBARRA

www.fundacionsandraibarra.org

GEPAC

Grupo Español de Pacientes con Cáncer
www.gepac.es

ANDALUSIA

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en moltes localitats. Cal contactar amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ALUSVI

Asociación Lucha y Sonríe por la Vida (Sevilla)
www.alusvi.com

APOLEU

Asociación de Apoyo a Pacientes y Familiares de Leucemia (Cádiz)
www.asociacionapoleu.wixsite.com

ARAGÓ

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en moltes localitats. Cal contactar amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASPHER

Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón
www.aspher.es

DONA MÉDULA ARAGÓN

www.donamedula.org

ASTÚRIES

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en moltes localitats. Cal contactar amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASTHEHA

Asociación de Trasplantados Hematopoyéticos y Enfermos Hematológicos de Asturias
www.cocemfeasturias.es/quienes-somos/organizacion/asociaciones/astheha.html

CANTÀBRIA

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en moltes localitats. Cal contactar amb la seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

4. ENTITATS DE REFERÈNCIA

CASTELLA – LA MANXA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

CASTELLA I LLEÓ

ABACES

Asociación Berciana de Ayuda
Contra las Enfermedades de
la Sangre
[www.cocemfeleon.org/
index.php/quienes-somos/
asociaciones/item/286-abaces](http://www.cocemfeleon.org/index.php/quienes-somos/asociaciones/item/286-abaces)

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.
www.contraelcancer.es/es.com

ALCLES

Asociación Leonesa con las
Enfermedades de la Sangre
(Lleó)
www.alcles.org

ASCOL

Asociación contra la Leucemia
y Enfermedades de la Sangre
(Salamanca)
www.ascolcy.org

CATALUNYA

ASSOCIACIÓ FÈNIX

(Solsona)
www.associaciofenix.cat

FECEC

Federació Catalana d'Entitats
contra el Càncer
www.juntscontraelcancer.cat

FUNDACIÓ ROSES CONTRA EL CÀNCER (Roses)

<https://fundacioroses.org>

LLIGA CONTRA EL CÀNCER - COMARQUES DE TARRAGONA I TERRES DE L'EBRE (Tarragona)

www.lligacontraelcancer.cat

MielomaCAT

www.facebook.com/mielomacat

ONCOLLIGA BARCELONA

(Barcelona)
www.oncolliga.cat

ONCOLLIGA GIRONA

(Girona)
www.oncolligagirona.cat

ONCOLLIGA COMARQUES DE LLEIDA (Lleida)

www.contraelcancer.org

ONCOVALLÈS (Vallès Oriental)

www.oncovalles.cat

OSONA CONTRA EL CÀNCER (Osona)

www.osonacontraelcancer.cat

SUPORT I COMPANYIA

(Barcelona)
www.suporticompanyia.org

VILASSAR DE DALT CONTRA EL CÀNCER

(Vilassar de Dalt)
www.vilassardedaltcontraelcancer.cat

COMUNITAT VALENCIANA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASLEUVAL

Asociación de Pacientes de
Leucemia, Linfoma, Mieloma
y Otras Enfermedades de la
Sangre de Valencia
<https://www.asleuval.org>

EXTREMADURA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

AFAL

Ayuda a Familias Afectadas
de Leucemias, Linfomas,
Mielomas y Aplasias
<http://asociacionafal.com>

AOEX

Asociación Oncológica
Extremeña
<https://aoex.es>

GALÍCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

ASOTRAME

Asociación Gallega de
Afectados por Trasplantes
Medulares
<http://www.asotrame.com>

ILLES BALEARS

ADAA

Associació d'Ajuda a
l'Acompanyament del Malalt
de les Illes Balears
www.adaaib.org

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.
www.contraelcancer.es/es

4. ENTITATS DE REFERÈNCIA

ILLES CANÀRIES

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

AFOL

Asociación de Familias
Oncohematológicas de
Lanzarote

<https://afol.info>

FUNDACIÓN ALEJANDRO DA SILVA

fundacionalejandrodasilva.org

LA RIOJA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

MADRID

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

AEAL

Asociación Española de
Leucemia y Linfoma

www.aeal.es

CRIS CONTRA EL CÁNCER

www.criscancer.org/es/

FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA

www.leucemiaylinfoma.com

MÚRCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

NAVARRA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

PAÍS BASC

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

www.contraelcancer.es/es

PAUSOZ-PAUSO (Bilbao)

<https://pausozpauso.org>

CIUTATS AUTÒNOMES DE CEUTA I MELILLA

AECC CEUTA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

[www.contraelcancer.es/es/
sobre-nosotros/donde-estamos/
sede-ceuta](http://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/donde-estamos/sede-ceuta)

AECC MELILLA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Present a les diferents províncies i en
moltes localitats. Cal contactar amb la
seu més propera.

[www.contraelcancer.es/es/
sobre-nosotros/donde-estamos/
sede-melilla](http://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/donde-estamos/sede-melilla)

A young woman with blonde hair and black-rimmed glasses is smiling while reading a book. The image is overlaid with a green tint. The number '5' is displayed in a large, white, sans-serif font in the upper right corner.

5

BIBLIOGRAFIA



Bibliografía

ACADEMIA ESPAÑOLA DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGIA.

Libro blanco de la alopecia areata en España, 2023.

https://aedv.es/wp-content/uploads/2023/06/Libro-Blanco-Alopecia-Areata_VE2.0.pdf

AMERICAN CANCER SOCIETY.

Efectos secundarios de trasplante de células madre o médula ósea, 2020.

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/405324/igc1de1.pdf;jsessionid=09C9F4DFA18B3C539514F4504701E661?sequence=1>

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY.

Sequedad en la boca o xerostomía, 2016.

<https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-cancer/efectos-fisicos-emocionales-y-sociales-del-cancer/manejo-de-los-efectos-secundarios-fisicos/sequedad-en-la-boca-o-xerostomia#:~:text=La%20xerostom%C3%ADa%20es%20frecuentemente%20llamada,para%20mantener%20la%20boca%20h%C3%BAmeda>

BALLESTER-SÁNCHEZ R.; NAVARRO-MIRA M.; SANZ-CABALLER J.; BOTELLA-ESTRADA R.

Aproximación a la enfermedad injerto contra huésped cutánea. Servei de Dermatologia, Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València, València, Espanya. 2015.

<https://www.actasdermo.org/es-aproximacion-enfermedad-injerto-contra-huesped-articulo-S0001731015004378>

BMT INFONET.ORG.

¿Cómo la EICH crónica afecta los pulmones?, 2023.

<https://www.bmtinfonet.org/es/transplant-article/c%C3%B3mo-la-eich-cr%C3%B3nica-afecta-los-pulmones>

BMT INFONET.ORG.

Los ojos y la EICH crónica (EICH ocular).

<https://bmtinfonet.org/es/transplant-article/los-ojos-y-la-eich-cr%C3%B3nica-eich-ocular#:~:text=La%20EICH%20cr%C3%B3nica%20puede%20afectar,para%20mantener%20los%20ojos%20abiertos>

CARRERAS, E.

Implicaciones digestivas de la enfermedad de injerto contra el huésped. Secció de Trasplantament Hemopoètic, Servei d'Hematologia, Institut Clínic de Malalties Hematooncològiques, Hospital Clínic, IDIBAPS, Universitat de Barcelona, 2000.

<https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-implicaciones-digestivas-enfermedad-injerto-contra-10773>

CUETO SARMIENTO, Y.; BAQUERO REYA, J. A.; ANDRADE MIRANDA, A.; BRUEY, S. A.; MAKIYA, M. L.; MAZZUOCOLO, L. D.; ENZA, P. A.

Fotoaféresis extracorpórea en enfermedad injerto contra huésped en una población pediátrica. Sección de Fotoaféresis, Fototerapia y Linfomas Cutáneos, Servicio de Dermatología, Equipo de Trasplante de Médula Ósea Pediátrico y Servicio de Dermatología, Hospital Italiano de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, 2021.

[https://www.actasdermo.org/es-fotoferesis-extracorporea-enfermedad-injerto-contra-articulo-S0001731021000880#:~:text=de%20la%20calcineurina.-,La%20fotof%C3%A9resis%20extracorp%C3%B3rea%20\(FEC\)%20es%20una%20terapia%20inmunomoduladora%20indicada%20para,a%20corticoides%20o%20inmunosupresores%20sist%C3%A9micos](https://www.actasdermo.org/es-fotoferesis-extracorporea-enfermedad-injerto-contra-articulo-S0001731021000880#:~:text=de%20la%20calcineurina.-,La%20fotof%C3%A9resis%20extracorp%C3%B3rea%20(FEC)%20es%20una%20terapia%20inmunomoduladora%20indicada%20para,a%20corticoides%20o%20inmunosupresores%20sist%C3%A9micos)

DELVES, Peter, J. (PhD). *Blood & Marrow Transplant Information Network. Introducción al sistema inmunitario*. Manuales MSD. University College London, Londres, Regne Unit, revisat/modificat set. 2021.

<https://www.msdmanuals.com/es-es/hogar/trastornos-inmunol%C3%B3gicos/biolog%C3%ADa-del-sistema-inmunitario/introducci%C3%B3n-al-sistema-inmunitario>

5. BIBLIOGRAFIA

GARCÍA CADENAS, Irene. *Complicaciones del trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos: enfermedad injerto contra receptor y predisposición a infecciones. Estrategias de mejora.* Universitat Autònoma de Barcelona (tesi doctoral), 2017.

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/405324/igc1de1.pdf;jsessionid=09C9F4DFA18B3C539514F4504701E661?sequence=1>

GÓMEZ-VENEGAS, Álvaro Andrés; MOSQUERA-KLINGER, Gabriel; CARVAJAL, John Jaime; JULIAO-BAÑOS, Fabián; GOLDSTEIN-ROTHSTEIN, Andrés; PÉREZ-CADAVID, Juan Camilo; MORANTES-RUBIANO, Juan Felipe. *Compromiso gastrointestinal por enfermedad del injerto contra el huésped.* Hospital Pablo Torón Uribe, Colòmbia, 2022.

GRUPO ESPAÑOL DE TRASPLANTE HEMATOPOYÉTICO Y TERAPIA CELULAR (GETH).

Guía de práctica clínica integral de la EICR, 2021.

<https://www.geth.es/acceso-profesionales/1/guias>

Fotoaféresis extracorpórea en el tratamiento de la enfermedad injerto contra receptor. Guía de práctica clínica, 2019.

https://www.geth.es/images/file/G_FEC_EICR_NOV_2019.pdf

Guía clínica para el cuidado ginecológico de la paciente receptora de un trasplante de progenitores hematopoyéticos, 2019.

<https://www.geth.es/acceso-profesionales/1/guias>

SÁNCHEZ PRESLEY, María, fisioterapeuta.

Guía para pacientes en rehabilitación en la EICHc, 2017.

HERNÁNDEZ CANCINO, Claudia Marcela; CÓRDOVA PETERSEN, Renata; VERGARA SASADA, Isabel Nemoto; SIVIERO DILLENBURG, Caroline; HELLWIG, Ingeburg. *Enfermedad injerto contra huésped: sus manifestaciones bucales.* Associação Brasileira de Odontologia (ABO-RS), Brasil, 2017.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072017000100010

HIDALGO CALLEJA, Cristina; SÁNCHEZ GONZÁLEZ, María Dolores; MEDINA LUEZAS, Julio; LÓPEZ CORRAL, Lucía. *Enfermedad injerto contra receptor crónica: revisión sistemática de la afectación articular y fascial.* Servicio de Reumatología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, IBSAL, Salamanca, Espanya – Servicio de Reumatología, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, Espanya, 2022.

<https://www.reumatologiaclinica.org/es-enfermedad-injerto-contra-receptor-cronica-articulo-S1699258X22002832>

Jagasia, Madan H.; Greinix, Hildegard T.; Arora, Mukta; Williams, Kirsten M.; Wolff, Daniel; Cowen, Edward W.; Palmer, Jeanne; Weisdorf, Daniel; Treister, Nathaniel S.; Cheng, Guang-Shing; Kerr, Holly; Stratton, Pamela; Duarte, Rafael F.; Mcdonald, George B.; Inamoto, Yoshihiro; Vigorito, Afonso; Arai, Sally; Datiles, Manuel B.; Jacobsohn, David; Heller, Theo; Kitko, Carrie L.; Mitchell, Sandra A.; Martin, Paul J.; Shulman, Howard; Wu, Roy S.; Cutler, Corey S.; Vogelsang, Georgia B.; Lee, Stephanie J.; Pavletic, Steven Z.; Flowers, Mary E. D. *National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease: I. The 2014 Diagnosis and Staging Working Group report, 2014.*

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25529383/>

MARTÍN-ARAGÓN, Sagrario. *La nutrición del paciente con xerostomía.* Departamento de Farmacología, Facultad de Farmacia, Universidad Complutense de Madrid, 2005.

<https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-la-nutricion-del-paciente-con-13076267>

MEMORIAL SLOAN KETTERING. *Sugerencias para hacer frente a la enfermedad injerto contra huésped (EICH), 2022.*

<https://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/tips-managing-graft-versus-host-disease-gvhd>

5. BIBLIOGRAFIA

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN).

Graft versus Host Disease, 2021.

<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/GVDH-patient-guideline.pdf>

PÉREZ-SIMÓN, José Antonio. *Enfermedad injerto contra huésped*. Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío / Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS) / CSIC / Universidad de Sevilla, 2019.

https://www.doctaforum.com/hematologia48h/2019/resumenes/Perez_Simon_Jose_Antonio.pdf

SOLANO MOLINER, M. Teresa. *Complicaciones a largo plazo y calidad de vida en el paciente que ha recibido un trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico*. Universitat de Barcelona, Escola d'Infermeria, màster en Lideratge i Gestió dels Serveis d'Infermeria (tesi doctoral), 2020-2021.

<https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/179411/5/179411.pdf>

Trasplante de progenitores hematopoyéticos (revisión general y abordaje de la desnutrición como una de sus principales complicaciones). Dins: *InfoHematología* (revista especialitzada en la nutrició clínica del pacient hematològic), 2021.

https://nutricionemocional.es/sites/default/files/infohematologia_n1_1.pdf?trk=public_post_main-feed-card_reshare_feed-article-content

MAYO CLINIC

Trasplantes de progenitores hematopoyéticos y principales complicaciones. Actualización en oncología y hematología para farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria, 2019-2020. Tratamiento de la sequedad de boca: consejos para controlar la sequedad de boca, 2023.

Link: <https://svfh.es/wp-content/uploads/2020/11/15.-Tipos-de-Trasplantes-hematol%C3%B3gicos-y-principales-complicaciones....pdf>


Agraïm la col·laboració en aquest manual dels expacients següents que han volgut compartir les seves experiències amb nosaltres: Adrián, Alejandro, Antonio, Azahar, Edu, Javier, Laura, Sara, Victoria i Yaiza. Gràcies, Imparables!

Gràcies també a Alex Montesinos, d'Oncotherapybcn, per oferir les seves recomanacions d'exercicis de fisioteràpia especialitzada en oncohematologia de manera altruista.

* La informació d'aquest manual ha estat revisada i acreditada per la Dra. Rocío Parody Porras, col·legiada núm. 35205, Barcelona, doctora en Medicina i Cirurgia, especialista en Hematologia i Hemoteràpia i adscrita a la Direcció Mèdica del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació.



Aquest document ha comptat amb la revisió i la col·laboració dels amics d'AELCLÉS.



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia

**Fundació Internacional
Josep Carreras contra la Leucèmia**
Muntaner, 383, 2n
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es

www.fcarreras.org

Amb l'apadrinament de:

sanofi