



Manual práctico sobre la Enfermedad Injerto contra Receptor para pacientes y cuidadores

Con el apadrinamiento de:

sanofi



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia



www.fcarreras.org

G58734070
Calle Muntaner, 383 2º piso
08021 Barcelona
93 414 55 66

Contenidos

1. ¿Qué es la EICR y por qué ocurre?

1.1 El sistema inmune

- 1.1.1 La médula ósea
- 1.1.2 El sistema linfático
- 1.1.3 Los linfocitos B y T

1.2 La importancia de la compatibilidad entre el paciente y el donante en un trasplante de médula ósea

- 1.2.1 ¿Qué es el HLA?
- 1.2.2 ¿Cómo reconocemos el HLA de cada individuo?
- 1.2.3 El Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO)

2. ¿Cuándo puede ocurrir la EICR?

2.1 La EICR aguda

- 2.1.1 Manifestaciones cutáneas de la EICR aguda
- 2.1.2 Manifestaciones gastrointestinales de la EICR aguda
- 2.1.3 Manifestaciones hepáticas de la EICR aguda

2.2 ¿Cómo se mide la EICR aguda?

2.3 Tratamiento de la EICR aguda

- 2.3.1 Aspectos generales de los tratamientos para la afectación de la piel
- 2.3.2 Aspectos generales de los tratamientos para la afectación de las mucosas y tracto gastrointestinal
 - Higiene bucodental
 - Recomendaciones de seguridad alimentaria
- 2.3.3 Aspectos generales de los tratamientos para la afectación hepática
- 2.3.4 La fotoaféresis extracorpórea

2.4 La EICR crónica

- 2.4.1 La EICR crónica en piel
 - El cuidado de la piel en el paciente onco-hematológico
 - Alopecia
 - Esclerodermia y ejercicios recomendados para pacientes con esclerodermia
- 2.4.2 La EICR crónica en mucosa oral
 - Xerostomía (boca seca): recomendaciones y recetas
 - Mucositis
- 2.4.3 La EICR crónica en los ojos
 - Recomendaciones Manual de secuelas oftalmológicas en pacientes tratados por un cáncer de la sangre, especialmente pacientes trasplantados
- 2.4.4 La EICR crónica pulmonar
 - Bronquiolitis obliterante y ejercicios recomendados para pacientes con bronquiolitis obliterante
- 2.4.5 La EICR crónica hepática
- 2.4.6 La EICR crónica genital
- 2.4.7 La EICR crónica en articulaciones y huesos
 - Fascitis y ejercicios recomendados

3. La EICR y la investigación

4. Entidades de referencia

5. Bibliografía

1

¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?



1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

¿Qué es la EICR y por qué ocurre?

Las siglas EICR significan Enfermedad Injerto contra Receptor, lo que hace algunos años se conocía como EICH (Enfermedad Injerto contra Huésped) y que, en inglés se denomina GVHD, *Graft Versus Host Disease*. La EICR **es una complicación que puede ocurrir tras un trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos**, lo que se conoce popularmente como un “trasplante de médula ósea de un donante”.

La EICR es una complicación por la cual, tras el trasplante, **las células trasplantadas reconocen al receptor (al paciente) como extraño y le atacan de diferentes formas e intensidad**. En este manual práctico intentaremos explicar de manera sencilla y comprensible por qué motivo ocurre esta “reacción” de la “médula nueva” hacia el cuerpo trasplantado, qué formas puede tener la EICR y cómo combatirla o mejorar las secuelas que deja en el paciente.

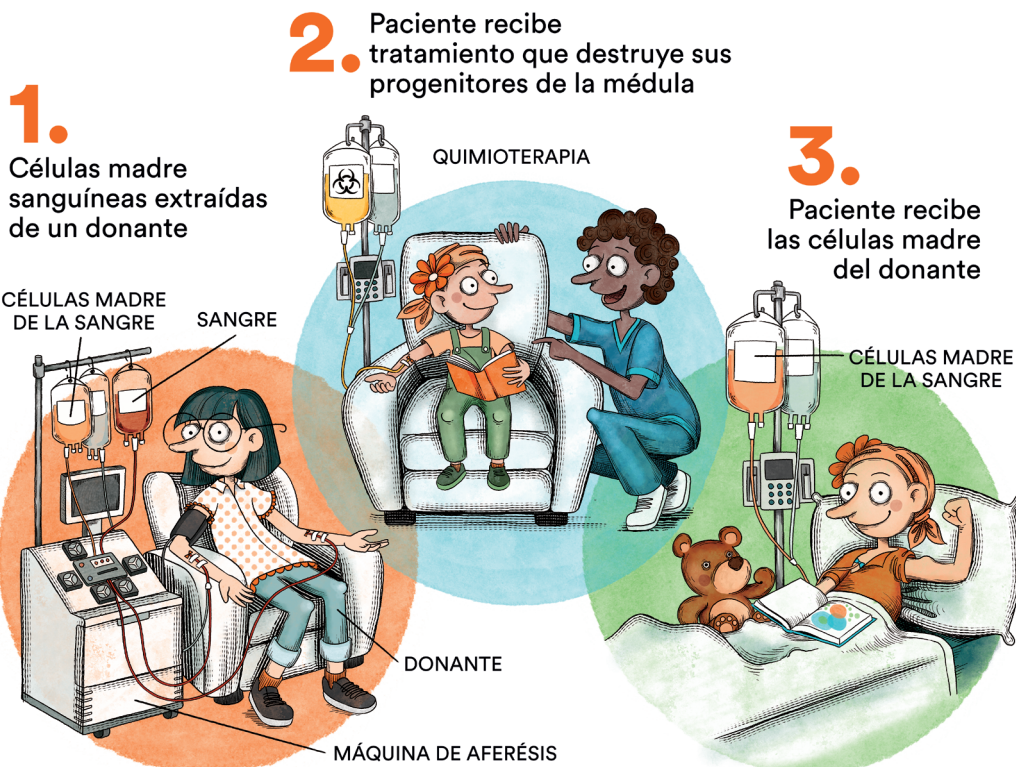


Trasplante de médula ósea alogénico

El trasplante de médula ósea es uno de los tratamientos más habituales para lograr una oportunidad de curación en leucemias agudas, algunos linfomas u otros cánceres de la sangre como los síndromes mielodisplásicos de alto riesgo. **Consiste en eliminar las células madre de la sangre del paciente mediante medicinas y quimioterapia (fármacos y estrategias quimioterapéuticas) y sustituir la médula ósea dañada por otra sana que fabrique las células sanguíneas correctamente**. Estas células sanas pueden provenir de distintas fuentes, pero, cuando el trasplante es alogénico (“alo”, del griego állos, que significa “otro”, “distinto”) proceden de un donante compatible, emparentado con el paciente o anónimo.



Trasplante alogénico de médula ósea:



1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?



Documentos
recomendados



Enfermedad
Injerto contra
Receptor: vídeo
de animación



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

Para entender bien por qué ocurre la EICR, es fundamental empezar por el principio: **cómo funciona el sistema inmunológico de nuestro organismo y por qué es**

tan importante obtener el máximo de compatibilidad entre paciente y donante en un trasplante de médula ósea.



Documento
recomendado



Guía del Trasplante
de médula ósea
para pacientes
y familiares.
Fundación Josep
Carreras contra
la Leucemia.



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

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?



«Hola, me llamo Adrián. De vuelta temporal a mi ciudad para disfrutar de los míos, el 28 de diciembre me diagnosticaron una leucemia linfoblástica aguda B. ¿Os imagináis el shock? Durante 8 meses, la arena, los cocos y el mar se convirtieron en agujas, quimioterapias, pastillas y, finalmente, un trasplante de médula ósea.

No puedo estar más agradecido a mi donante anónimo por darme esta nueva oportunidad de vivir, a mi familia, a los grandes profesionales del hospital y a la Fundación Josep Carreras por la gran labor de investigación y ayuda a favor de las enfermedades hematológicas.

Ahora, ya han pasado unos años desde el trasplante, me siento genial y **he retomado mi vida por completo**, trabajando en el mundo de la producción cinematográfica».

«Nunca pensé que, en las Navidades de 2018, mi casa pasase de ser Filipinas a una habitación de hospital».

Adrián, Valencia.

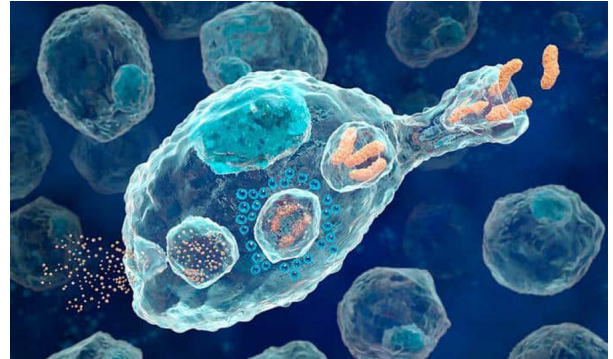
El sistema inmune

El sistema inmune de nuestro cuerpo está formado por una compleja red de tejidos, órganos, células y proteínas que actúan "como una orquesta" para proteger a nuestro organismo de invasores externos: virus, bacterias, hongos, microbios, etc. Concretamente, el sistema inmune está formado principalmente por unos órganos primarios que son la médula ósea y el timo; y unos órganos secundarios o periféricos comunicados por el sistema linfático (bazo, amígdalas, ganglios linfáticos, mucosas de los intestinos, etc.)

El sistema inmune consta de dos partes principales ("como si fuesen dos niveles" interrelacionados entre sí):

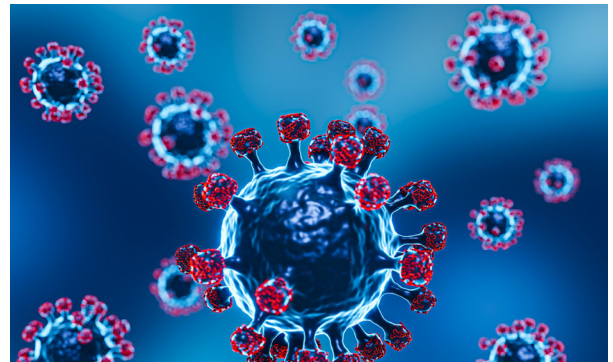
La inmunidad innata, con la que contamos desde nuestro nacimiento.

Esta es la **primera respuesta que tiene nuestro cuerpo ante una sustancia extraña y dañina. Como en cualquier ejército, en nuestro sistema inmunológico existe una primera línea de fuego en el frente de batalla.** Las células implicadas en esta respuesta inmune innata son, principalmente, algunos de nuestros **glóbulos blancos** (leucocitos). Hay varios de ellos que intervienen en este mecanismo y cada uno tiene una función distinta (los monocitos, los neutrófilos, los eosinófilos, los basófilos, las células NK, etc.) así como diferentes sustancias (que son citocinas o enzimas) liberadas en el frente de batalla para coordinar toda la cadena celular. Por ejemplo, para hacernos una idea del cometido de cada una de estas células, los monocitos son quienes forman los macrófagos, las células que ayudan a destruir y a digerir las bacterias y otras células extrañas. Las células NK (*natural killer*) producen citocinas, las mensajeras del sistema inmunitario que estimulan la actividad de la respuesta inmunitaria. Cada célula tiene su función.



Cuando un "invasor" entra en nuestro organismo, los macrófagos lo detectan y se lo comen, literalmente: lo capturan dentro de la célula. De hecho, "macrófago" proviene del latín y significa "gran comedor". Este proceso de ingerir y destruir organismos extraños se llama fagocitosis.

Esta inmunidad innata es fundamental para nuestro organismo, pero, tiene un inconveniente: trata a todos los invasores de la misma forma y sólo reconoce un número limitado de antígenos (elementos extraños). Además, este tipo de inmunidad "no tiene memoria", no "registra" todos los antígenos con los que se va "encontrando".



Antígeno y anticuerpo. El sistema inmunitario produce anticuerpos cuando detecta elementos dañinos: los antígenos. Un antígeno es una sustancia ajena al cuerpo que el sistema inmunitario reconoce como una amenaza. Los antígenos son cualquier sustancia que haga que el cuerpo produzca una respuesta inmunitaria contra ella. Los antígenos incluyen toxinas, sustancias químicas, bacterias, virus u otras sustancias de fuera del cuerpo.

Por ello nuestro cuerpo necesita el segundo tipo de inmunidad: la inmunidad adquirida.

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

La inmunidad adquirida es un tipo de inmunidad “que se aprende”, no nos acompaña desde el nacimiento.

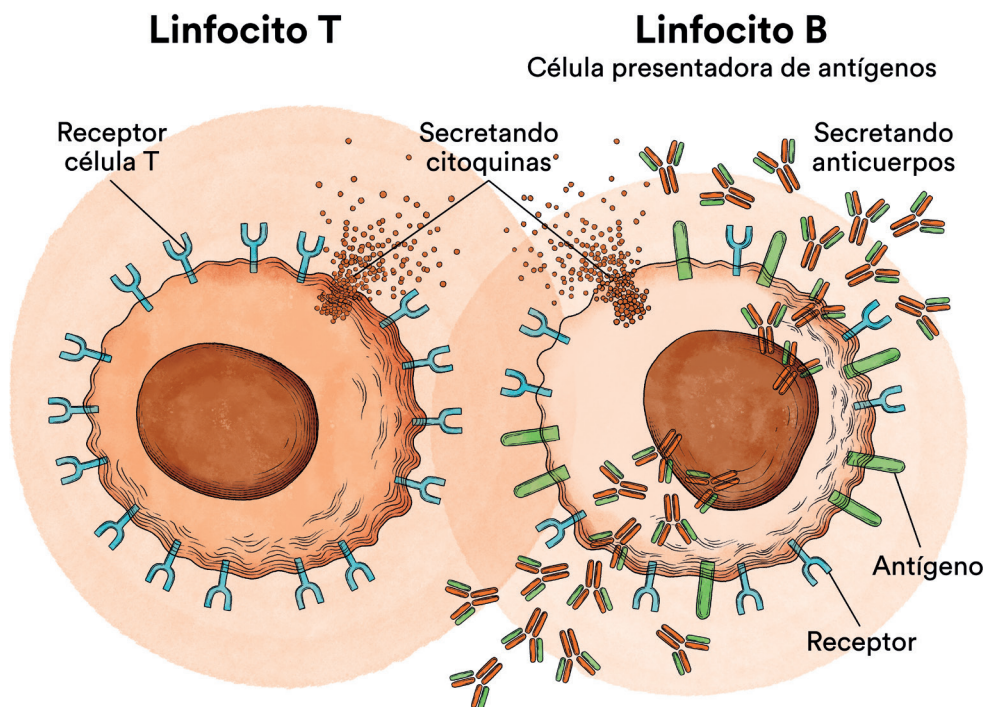
Sería el segundo sistema de defensa, cuando el sistema innato no ha podido combatir el agente extraño, y actúa de forma más dirigida. El aprendizaje del sistema inmunológico humano empieza desde el primer momento en que la persona se encuentra con algún invasor externo y reconoce antígenos (elementos extraños). Los componentes de la inmunidad adquirida son principalmente **los linfocitos** (las células B y T). Estos, se fabrican en la médula ósea y viajan por la sangre y sistema linfóide para “entrenarse” y adquirir sus funciones. **Permiten al organismo “recordar” los antígenos que se ha encontrado antes, así como diferenciar lo propio de lo ajeno y, por lo tanto, atacar lo extraño y nocivo para el**

cuerpo. Podríamos decir que, gracias a la inmunidad adquirida, detectamos a los invasores del organismo y vamos creando un registro exhaustivo de todo lo que nos ataca. Cuando se encuentran con un antígeno por segunda vez, los linfocitos lo reconocen inmediatamente y responden a él de forma rápida y específica.

Por otro lado, **las vacunas son esenciales para “ir entrenando” nuestra inmunidad adquirida.** Las vacunas pretenden activar el sistema inmune y generar una memoria imitando a las infecciones, pero sin sus efectos nocivos. Las vacunas eficaces son aquellas que “imitan” o mejoran la inmunidad natural estimulando los anticuerpos y los linfocitos T que, conjuntamente, bloquearán y eliminarán el elemento extraño para prevenir el contagio o la enfermedad.



Células del sistema inmune adaptivo:



El sistema inmunológico es un engranaje complejo y sofisticado de reconocimiento de lo propio y lo ajeno, que nos es extraño y nocivo.

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

1.1.1

LA MÉDULA ÓSEA

La médula ósea es la 'fábrica de la sangre' del cuerpo y es un órgano esencial del sistema inmune de nuestro organismo.

Es un tejido esponjoso que se encuentra en el interior de algunos de los huesos del cuerpo como las crestas ilíacas (hueso de la cadera), el esternón o los huesos del cráneo. En el lenguaje coloquial se le llama tuétano.

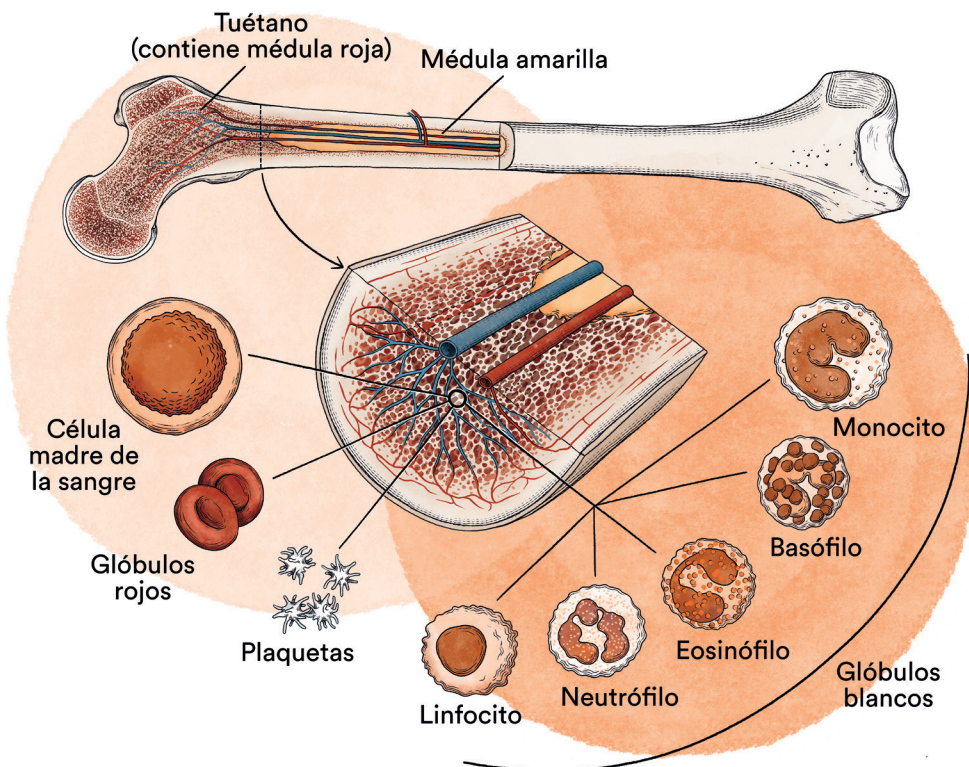
No debe confundirse con la médula espinal ya que no tienen nada que ver.

Sus funciones son totalmente distintas.

La médula espinal se encuentra en la columna vertebral y transmite los impulsos nerviosos desde el cerebro hacia todo el cuerpo y viceversa.



La médula ósea:



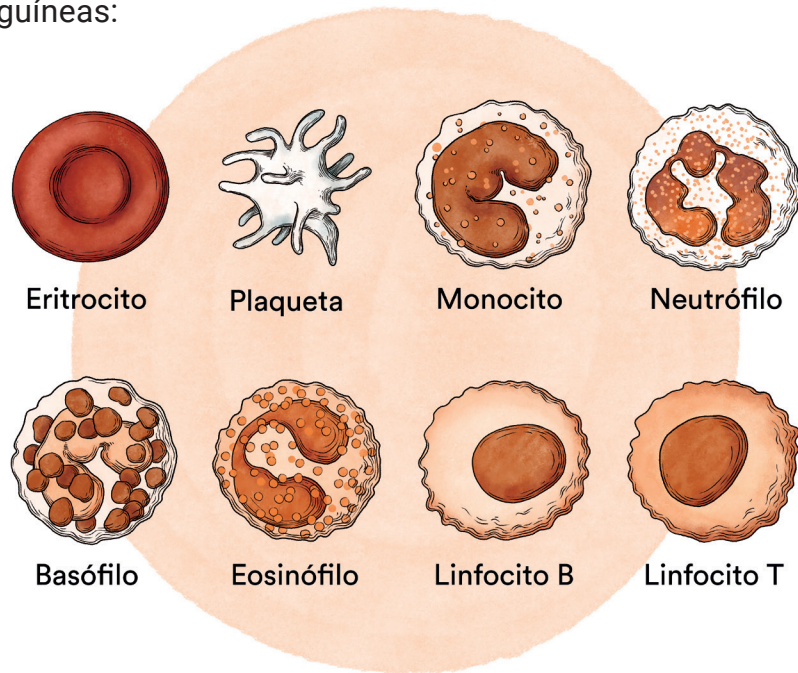
La médula ósea produce células inmaduras llamadas **células madre sanguíneas** (células madre hematopoyéticas) que se dividen para crear más células que darán lugar a todas las células de la sangre, siendo las tres más importantes: los **glóbulos blancos o leucocitos**, que nos defienden de las infecciones; los **glóbulos rojos o hematíes** que transportan el oxígeno en el cuerpo; y las **plaquetas** que ayudan a que coagule la sangre. Por lo tanto, quien crea y produce los glóbulos

blancos, encargados de defendernos de las infecciones, es la médula ósea. Aquellos se forman a partir de células precursoras sanguíneas (células madre) que maduran hasta convertirse en uno de los cinco tipos principales de glóbulos blancos: los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos. Una persona produce aproximadamente 100.000 millones de glóbulos blancos al día. Si la producción de leucocitos disminuye, el paciente es más proclive a las infecciones.

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?



Células sanguíneas:

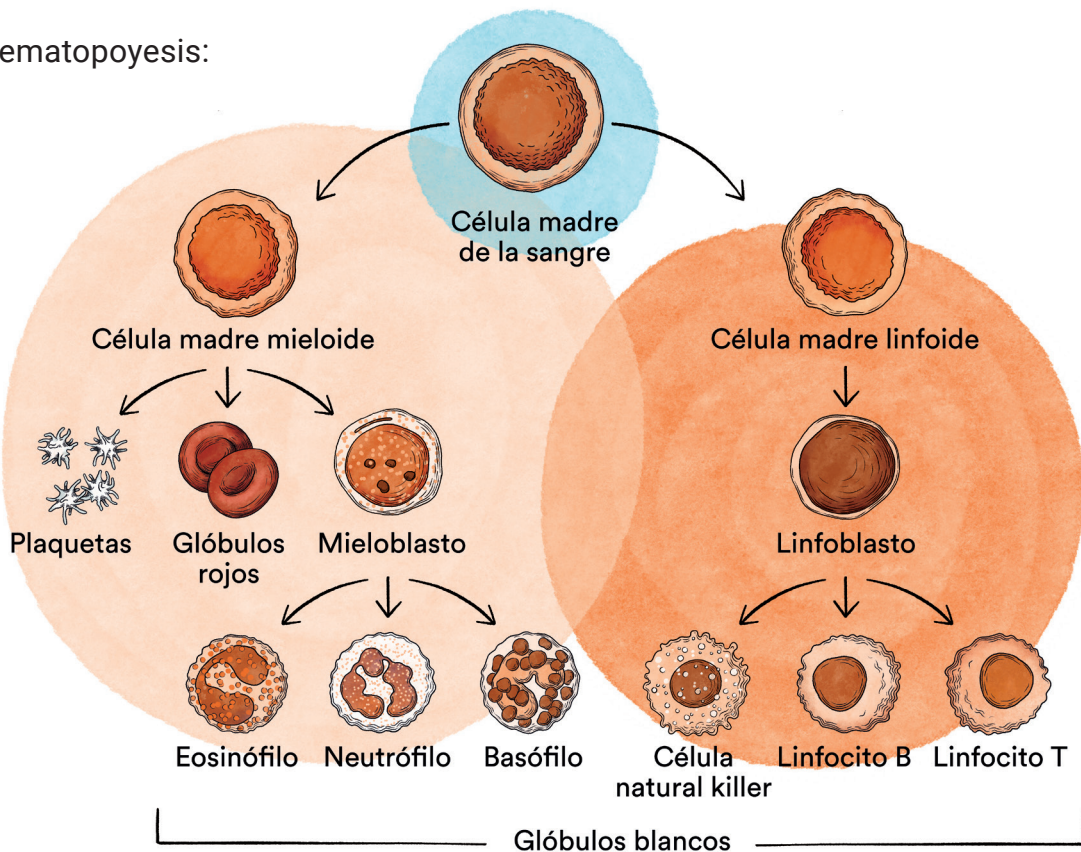


Todas las células de la sangre en la médula ósea son el resultado de la diferenciación y maduración de las células madre, y suelen llamarse en su conjunto **progenitores hematopoyéticos**. Las células madre de la sangre de una persona sana pueden trasplantarse en algunos casos para tratar

leucemias agudas, linfomas agresivos o en pacientes que no responden bien a los tratamientos. Por ello, el comúnmente conocido "trasplante de médula ósea" en realidad, técnicamente se llama **trasplante de progenitores hematopoyéticos**.



Hematopoyesis:



1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

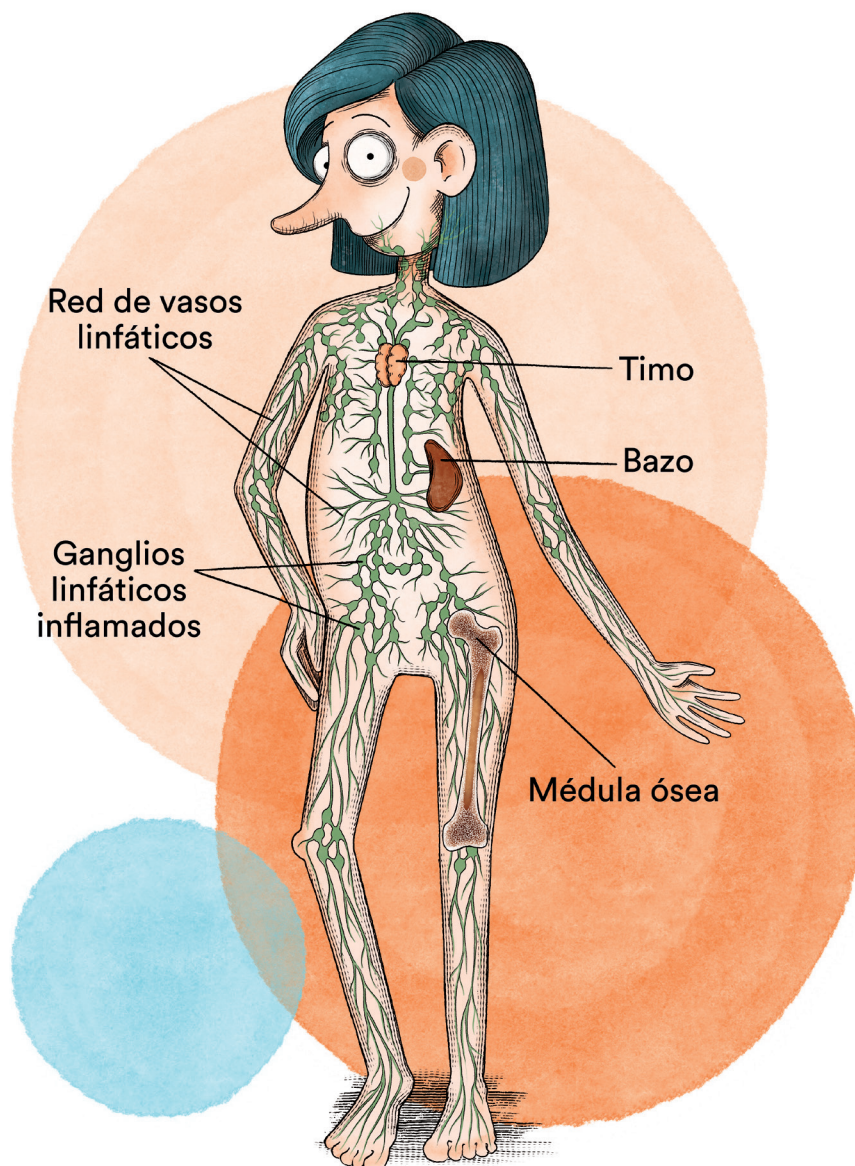
1.1.2

EL SISTEMA LINFÁTICO

Como hemos comentado anteriormente, el sistema linfático forma parte de nuestro sistema inmunológico. Los órganos del sistema linfático, como la médula ósea, el bazo, el timo o las amígdalas y ganglios linfáticos, son los que producen, almacenan y transportan por el cuerpo los glóbulos blancos que combaten las infecciones y otras enfermedades.



El sistema linfático:



1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

1.1.3 LOS LINFOCITOS B Y T

Los linfocitos son las células del sistema inmunitario adaptativo, producidas por la médula ósea. Estos se acaban de formar en el sistema linfático y, después, circulan por la sangre y el propio sistema linfático "patrullando" por el cuerpo para defenderlo de elementos extraños.

Existen varios tipos de linfocitos y, cada uno de ellos tiene una función distinta. Principalmente encontramos:

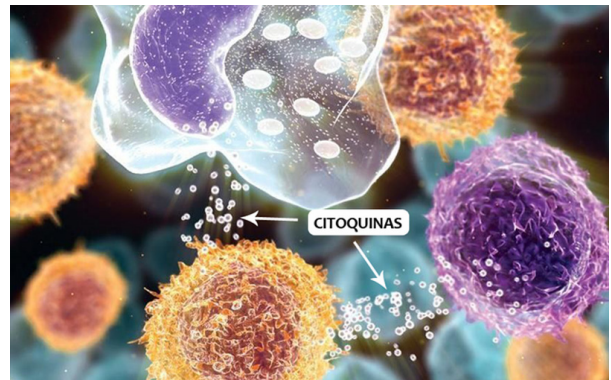
Los linfocitos B.

Son las células que, cuando se encuentran con un elemento extraño (antígeno), empiezan a madurar, se "activan" y se convierten en células plasmáticas. Son células de reconocimiento de cuerpos extraños (como si "patrullaran" por el cuerpo). Una vez convertidas, liberan anticuerpos de diferentes tipos (inmunoglobulinas). **Cada tipo de anticuerpo es único y defiende al organismo de un tipo específico de antígeno.**

Los linfocitos T.

Existen diferentes tipos de linfocitos T, pero podríamos resumir que son las células que acuden "a la ayuda" del linfocito B que ha detectado la sustancia extraña, y proceden a atacarla. **Los linfocitos T de memoria son los que "recuerdan los datos" de este elemento extraño para que, cuando lo vuelvan a encontrar en el organismo, lo ataquen de nuevo.**

Como hemos comentado anteriormente, los macrófagos se encargan de ingerir y destruir organismos extraños. Pero a veces esta "fagocitosis" no es suficiente y el macrófago no consigue eliminar a estos invasores. Entonces expondrán en su superficie unos antígenos que "marcan" el agente extraño y, por ello, actúan como células presentadoras de antígenos. ¿A quién presentan estos antígenos? A los linfocitos T. **Concretamente a un grupo llamado linfocitos T colaboradores que actúan "en equipo" con los linfocitos T citotóxicos.** Cuando los linfocitos T reconocen estos antígenos que se encuentra en la superficie del macrófago, estimulan la respuesta inmunitaria. ¿Cómo lo hacen? Pues primero envían unas señales químicas llamadas **citoquinas**. Y estas atraen más linfocitos T y B.



Citoquinas.

Por ello, dentro de nuestras defensas, **los linfocitos, son unas células tremendamente importantes para nuestro cuerpo.** En las personas que gozan de buena salud, el sistema inmunológico puede distinguir entre los tejidos propios del cuerpo y los extraños que lo invaden.

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?



Documentos recomendados



<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 importancia de la compatibilidad entre paciente y donante en un trasplante de médula ósea

1.2.1

¿QUÉ ES EL HLA?

La EICR tiene más posibilidades de aparecer cuanto menos compatibilidad haya entre la médula ósea del paciente y la de su donante. Pero ¿de qué tipo de compatibilidad estamos hablando?, ¿qué se valora cuando se busca una “médula ósea compatible”? La respuesta, una vez más, no es sencilla. Se trata del **complejo mayor de histocompatibilidad** (o CMH). En inglés, MHC, acrónimo de *major histocompatibility complex*. Es lo que se conoce como **compatibilidad HLA**.

Todas las células de nuestro organismo poseen unos antígenos (como unos receptores, unas “antenas”) adheridos a su superficie que se llaman HLA, antígenos leucocitarios humanos (del inglés *human leukocyte antigens*). Cuando las células que se encargan de defender nuestro organismo se encuentran con estos antígenos, los reconocen como propios y por tanto no atacan a estas

células que los poseen. En el caso de que una célula presente una combinación de HLA diferente, las células de defensa se activan y atacan a esa célula. El problema es que no todos tenemos las mismas “antenas”. **El sistema mayor de histocompatibilidad es el que cumple con la función de diferenciar lo propio de lo ajeno, asegurar la respuesta inmune del cuerpo, y defender al organismo.** En la especie humana, este “código” se sitúa en el cromosoma 6 y se conoce como región HLA.

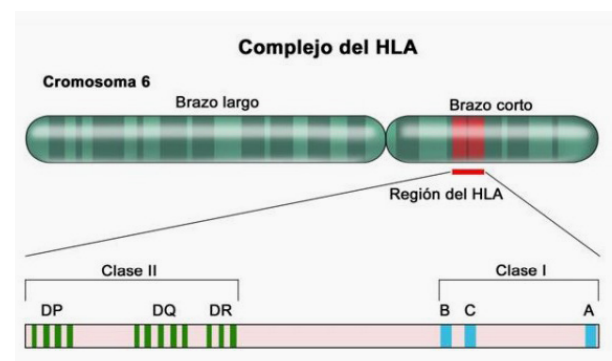


Imagen Región HLA. Therese Winslow LLC. 2012.

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

La función habitual del sistema HLA consiste en reconocer “antenas” (antígenos) y presentarlos en la superficie de las células presentadoras de antígenos (APC, *antigen presenting cells*), como los macrófagos, para que las células T los examinen y se establezca la distinción entre los antígenos propios y los extraños por medio del receptor de la célula T. El sistema HLA es el principal responsable del rechazo de los injertos cuando no existe suficiente compatibilidad entre un paciente y un donante.

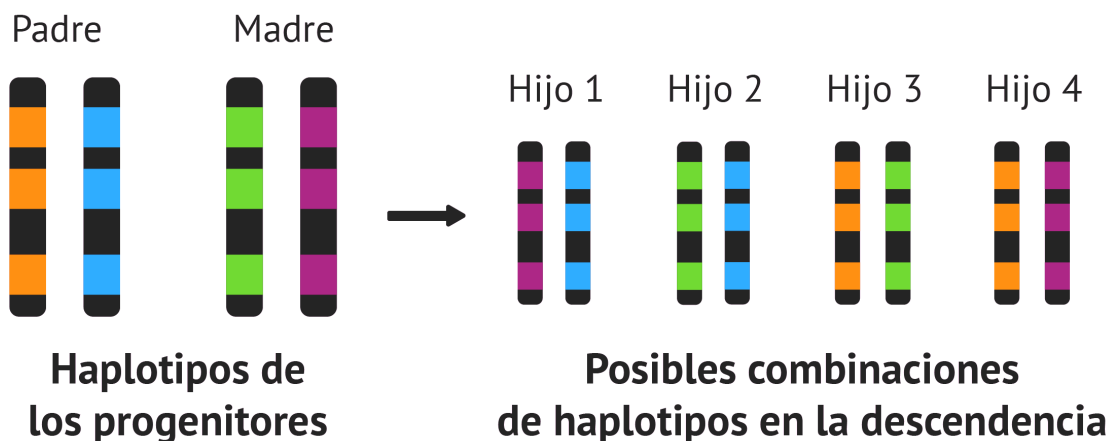
La combinación de HLA que tenemos cada uno de nosotros, la heredamos directamente de nuestro padre y de nuestra madre. Cada persona hereda el 50% de estas moléculas de cada progenitor, lo que se llama **haplotipo** y los dos haplotipos juntos conforman nuestro **genotipo** (la combinación del 100% de las moléculas).

La probabilidad de tener un hermano con un genotipo idéntico al nuestro se sitúa en torno al 25-30%. Es por ello, que, **en alrededor de un 70-75% de los pacientes, es necesario recurrir a un donante voluntario no relacionado con el paciente.**

En el trasplante a partir de un donante de progenitores hematopoyéticos, las células del donante constituirán el nuevo sistema inmune del paciente. Es por este motivo que, en este tipo de trasplante, serán las células del donante “las que puedan rechazar” a las células del receptor y, por ello, **es esencial que donante y receptor tengan un genotipo idéntico.**



Herencia de haplotipos del sistema HLA



Cuando hablamos de “rechazo” tras un trasplante, en el imaginario colectivo está el trasplante de órganos sólidos, un proceso en el cual el sistema inmunitario del receptor de un trasplante ataca al órgano trasplantado. Sería el caso de un trasplante de hígado, de riñón, etc... En el caso de la médula ósea, es al revés. Es el “órgano trasplantado” en este caso, un tejido (la médula ósea) el que detecta que “ese cuerpo no es el suyo”. Por ello, la EICR se denomina así: **Enfermedad del Injerto contra el Receptor.**

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

1.2.2

¿CÓMO RECONOCEMOS EL HLA DE CADA INDIVIDUO?

Hoy por hoy existen técnicas de laboratorio que permiten determinar el HLA de una persona con una resolución muy alta. En el trasplante de médula ósea, las moléculas de HLA que son relevantes para elegir un donante tienen unas "localizaciones en la célula" llamadas: HLA-A, HLA-B, HLA-C, HLA-DR y HLA-DQ. **De cada uno de estos HLA tenemos dos tipos, uno de la madre y otro del padre, por tanto, en total, se trata de intentar hacer "match" entre los 10 tipos de HLA del paciente y los 10 del donante.**

¿Parece fácil? No lo es puesto que existen más de 8.000 HLA-A diferentes, más de 9.000 HLA-B, más de 7.000 HLA-C, 65 HLA-DRA y 3.500 HLA-DRB1* (y se van descubriendo nuevos) y, para que dos personas sean compatibles, todos estos antígenos presentes en cada uno de esos lugares deben ser idénticos o tener el máximo de coincidencias. Vamos, ¡buscar una aguja en un pajar!

Podríamos imaginar como si las células de nuestro cuerpo tuvieran unas antenas con números diferentes. Por lo tanto, tenemos que intentar encontrar un donante

compatible para un trasplante que "tenga los mismos números" en los antígenos de sus células. **El tipo de antígeno presente en A, B, C, DR y DQ es lo que determina la posibilidad de aceptación del tejido (órgano o médula ósea) de un donante por el organismo de un receptor.** Para que dos personas sean compatibles, los antígenos presentes en cada uno de esos lugares deben ser idénticos o tener ciertas coincidencias. Esto se detecta a través de un análisis de sangre.

Por ello, las mayores posibilidades de localizar un donante 100% compatible en la familia están entre los/las hermanos/as. Y, aun así, es "solo" del 25%. **Aquí radica la importancia de la donación voluntaria y la existencia de los registros internacionales de médula ósea, para intentar localizar el mejor donante entre los más de 42 millones que hay disponibles en el mundo.**

Cuanto más donantes de médula ósea voluntarios existan en los registros mundiales de donantes, más incrementamos las posibilidades de que los pacientes puedan hallar un donante con un HLA igual al suyo y, por tanto, minimizar el riesgo de EICR.

* Datos actualizables en <http://hla.alleles.org/>



1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?

1.2.3

EL REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA (REDMO) DE LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS

El Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) fue creado por la Fundación Josep Carreras en 1991 con el objetivo de lograr que todos los pacientes en España con leucemia (u otras enfermedades de la sangre) que precisaban de un trasplante de médula ósea para su curación y carecían de un donante familiar compatible, **pudieran acceder al mismo mediante una donación de médula ósea procedente de un donante voluntario no emparentado. REDMO, en coordinación con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y las Comunidades Autónomas españolas, es el único programa autorizado en España para gestionar las búsquedas de donantes de células madre de la sangre no emparentados, para los pacientes atendidos en los centros españoles que lo requieren, y el único registro de donantes autorizado para gestionar las obtenciones de células madre de la sangre**

de los donantes residentes en nuestro país. **REDMO está interconectado con la red internacional de registros y, por tanto, puede acceder a los donantes voluntarios y a las unidades de sangre de cordón umbilical disponibles en cualquier parte del mundo.**



Consulta todas las Memorias anuales de REDMO en www.fcarreras.org/contenido-imparable



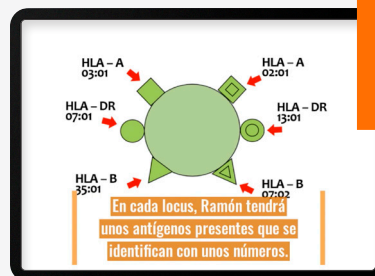
Documentos recomendados

¿Quieres saber cómo se realiza una búsqueda de donante de médula ósea voluntario? Mira el siguiente vídeo.



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

¿Qué es el HLA y qué papel juega en un trasplante de médula ósea? Pongamos un ejemplo...



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



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.

1. ¿QUÉ ES LA EICR Y POR QUÉ OCURRE?



«Te paralizas porque no aceptas lo que está ocurriendo».

Padres de Antonio,
paciente de leucemia
linfoblástica aguda.

«Hola, somos Tamara y Antonio, los papás de Antonio. Después de muchos años buscándolo, el 19 de febrero de 2019 nació nuestro hijo. Cuando Antonio tenía tres meses, notamos que estaba muy pálido, más dormilón, tenía febrícula y lo llevamos al pediatra. **Al verlo, la pediatra se asustó por la extrema palidez y solicitó una analítica urgente.** No éramos conscientes de lo que iba a ocurrir. Pensábamos, como cualquier padre, que íbamos a estar unas horas en el hospital y nos marcharíamos a casa. Antonio tenía una anemia muy severa y, mientras esperábamos los resultados de la analítica, le transfundieron sangre. Finalmente nos derivaron al Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y allí llegó el diagnóstico: leucemia.

¿LEUCEMIA? ¡Pero si nuestro bebé no tenía ni cuatro meses! Solo podíamos sentir dolor, miedo, dudas, preguntas, por qué... Tu cabeza se bloquea por momentos porque no entiendes que ha podido pasar. Te paralizas porque no aceptas lo que está ocurriendo. Tras muchas sesiones de quimioterapia, ingresos, estancias cortas y largas en el hospital, nos informaron que Antonio necesitaba un trasplante de médula ósea. Al ser hijo único, no había un donante familiar compatible y el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras inició la búsqueda internacional. Muy pronto llegó la buena noticia: ¡habían localizado un donante 100% compatible!

Ingresamos pocos días antes de la pandemia mundial por COVID y, pocos días antes de su cumpleaños, Antonio se sometió al trasplante. Tuvimos complicaciones, como casi todos los pacientes, pero las fuimos superando una a una. **Al sexto mes post trasplante Antonio tuvo EICR en la piel en forma de sarpullidos y manchas.** Por suerte, la EICR no le perjudicó en más órganos y, tras un tratamiento con células madre, corticoides, inmunosupresores y cremas, lo fue superando poco a poco. Ahora es un niño sano y feliz que va al colegio, juega, ríe y disfruta como cualquier otro niño».



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

2

¿CUÁNDO PUEDE
OCURRIR LA EICR?



La EICR puede ocurrir de forma aguda y rápida (habitualmente en los primeros 3 meses tras el trasplante) o crónica. No todos los pacientes tienen EICR aguda y/o crónica. Pueden desarrollar uno, o los dos tipos o, ninguno. Hay que destacar que, a veces, no es tan fácil diferenciar la EICR aguda de la crónica ya que se “solapan”.

La EICR aguda aparecerá normalmente de forma “rápida”, en los primeros 3 meses del trasplante (se habla habitualmente de los primeros 100 días post-trasplante). Clásicamente se distinguía si la EICR era aguda o crónica en función de si se presentaba antes o después de los 100 días post-trasplante, pero **actualmente se distinguen sobre todo en función de sus distintos mecanismos fisiopatológicos y de su presentación clínica (es decir, como se manifestará la enfermedad en el organismo y a qué órganos afectará) y, como hemos dicho anteriormente, a veces hay un “solapamiento” entre ambas.** En los consensos internacionales, se establece que la diferencia entre ambos tipos de EICR se realiza con base en criterios clínicos según el compromiso de los diferentes órganos, en vez de una ventana específica de tiempo. A pesar

de ello en este manual, dividiremos la explicación de la EICR aguda (EICRa) y EICR crónica (EICRc) para facilitar su comprensión.

Cabe destacar que, para prevenir la aparición de la EICR y del fallo del injerto, el paciente necesitará durante el trasplante (generalmente unos días antes) y hasta unos meses más tarde, tratamiento con inmunosupresores hasta que se evidencia que los linfocitos T del donante “aceptan” el resto de las células del receptor sin desencadenar reacción inmunológica. Hay diferentes esquemas de inmunosupresores, por lo que no a todos los pacientes se les administran los mismos fármacos. **Será el médico hematólogo responsable del trasplante quien determinará cuál es el mejor tratamiento en cada caso.**



¿Qué son los inmunosupresores?

Los medicamentos inmunosupresores son fármacos que, como su propio nombre indica, suprimen la actividad del sistema inmune para que, en el caso de los trasplantes de médula ósea, se intente evitar el “rechazo” de la nueva médula a las células del receptor. Estos medicamentos disminuyen la capacidad de reacción del sistema inmunológico del paciente y atenúan también el nuevo sistema inmunológico del donante. Es por ello por lo que el paciente estará, por un tiempo, con más riesgo de infecciones oportunistas y se recomienda mantener estrictas medidas de higiene y aislamiento exterior.

2.1 La EICR aguda

La Enfermedad Injerto contra Receptor aguda (EICRa) es una complicación frecuente tras un trasplante de médula ósea alogénico. Su incidencia ocurre en general entre el 30 y el 70% de los pacientes, si bien con grado variable de severidad (la mayoría de los casos son leves y moderados).

Hay que tener en cuenta que los hematólogos explican coloquialmente que está “bien” que haya un poquito de EICR tras un trasplante pues significa que las células del donante están haciendo su trabajo, que la nueva médula está fuerte. Pero, según lo que explicábamos antes, ya “no está tan bien” si este daño se hace extensible a varios órganos del paciente, debido a una respuesta desmesurada de los linfocitos del donante, que reconocen como extraño al nuevo “organismo” que los acoge (el paciente o receptor). Explicándolo de forma poco ortodoxa (pero comprensible), las quimioterapias previas al trasplante “arrasarán” con la médula ósea del paciente, que es donde se ha originado su enfermedad, y se entrará en lo que se conoce como aplasia (la médula aún no produce sangre) hasta que la nueva médula empiece a funcionar.

Es en este momento cuando los nuevos linfocitos (concretamente linfocitos T citotóxicos) pueden producir una EICR.



Los inmunosupresores tienen como objetivo evitar la EICR y facilitar la tolerancia de la nueva médula con su nuevo receptor. Los tres órganos clásicos” que se pueden ver afectados por la EICR aguda son, por orden de frecuencia: **la piel, el tracto gastrointestinal y el hígado.** A menudo, los pacientes presentan febrícula o fiebre precediendo al inicio de los síntomas de EICR aguda.



Los factores de riesgo más importantes para el desarrollo de una EICR aguda son:

- Los factores de riesgo más importantes para el desarrollo de una EICR aguda son:
- una menor compatibilidad HLA;
 - la mayor edad del donante y receptor;
 - si hay aloinmunización del donante (si se han desarrollado anticuerpos por transfusiones previas, si ha habido generación anti-HLA durante un embarazo en caso de las mujeres, o si se ha realizado un trasplante previo);
 - el uso de la sangre periférica como fuente de progenitores hematopoyéticos (aunque este método se lleva a cabo en más del 80% de las extracciones de médula ósea);
 - la cantidad de linfocitos T en las células del donante.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.1.1

MANIFESTACIONES CUTÁNEAS DE LA EICR AGUDA

La manifestación de la EICR aguda en la piel es probablemente la más frecuente y la primera en aparecer. El primer síntoma es un **sarpullido o erupción**, habitualmente localizada en escote, detrás de las orejas, espalda o abdomen, palmas de las manos o plantas de los pies; o puede llegar a ser generalizada por todo el cuerpo. Son lesiones que pueden llegar a ser pruriginosas (que pican) e incluso, dolorosas. En casos graves pueden aparecer pápulas (bultos rojizos, morados o marrones elevados) o ampollas.

El diagnóstico es fundamentalmente clínico, pero puede ayudar hacer una biopsia de las lesiones para confirmarlo.

El grado de afectación se clasifica según el porcentaje de superficie afectado y la gravedad de las lesiones. Muchas veces es muy complicado diferenciar la EICR cutánea de otras manifestaciones en la piel por culpa de fármacos, virus u otras causas. Por ello, en muchos casos la EICR aguda cutánea se diagnostica cuando se han descartado otros trastornos con características similares.

Por este motivo, es fundamental que el manejo de pacientes con EICR se realice por parte de un equipo médico especializado y con experiencia en trasplantes alogénicos.



El tratamiento para la EICR aguda cutánea puede ser tópico, sistémico o físico, en función de la extensión, localización, profundidad de las lesiones y afectación de otros órganos.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?



«En septiembre de 2018, pocos días después de celebrar los 3 años, a Victoria le diagnosticaron una leucemia linfoblástica aguda. Pasamos mucho miedo, mucha incertidumbre. Dolor. El primer diagnóstico, en 2018, fue horrible. Era tan pequeña. Te preguntabas que cómo le podía pasar esto a una niña tan pequeña. No era justo. **El tratamiento fue duro, pero Victoria siempre lo afrontó con una sonrisa.** Poco a poco la vida volvió a una cierta normalidad. Volvieron los juegos con su hermana Sofía y con nuestro perro, Coco.

Pero en agosto la leucemia volvió con más fuerza. La única opción era un trasplante de médula ósea. **Fue un trasplante haploidéntico de su padre.** En esta ocasión Victoria no tuvo EICR. Tras otra recaída, en febrero de 2022, se sometió a otro trasplante de médula ósea, esta vez de un donante de médula ósea anónimo con diferencias ya que no se localizó un donante 100% compatible.

En esta ocasión Victoria sí que tuvo EICR aguda. Se puso con mucha fiebre. Le empezaron a salir manchas rojas primero en las manos. Aunque muchas veces este es un signo de cuando la médula empieza a implantarse. Pero la fiebre no se le iba y estuvo con temperatura durante tres semanas después del día del trasplante. Toda la piel del cuerpo se le puso muy roja. También tuvo un derrame en los ojos y acabó con la piel muy mal. **En cuanto detectaron la EICR aguda empezó con corticoides y la fiebre también empezó a bajar.** Estuvimos entre dos y tres meses ingresadas tras el trasplante».

«Te preguntabas que cómo le podía pasar esto a una niña tan pequeña».

Marta, madre de Victoria.
Valencia. Paciente de leucemia linfoblástica aguda.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.1.2

MANIFESTACIONES GASTROINTESTINALES DE LA EICR AGUDA

El tracto gastrointestinal incluye toda una serie de órganos desde la boca hasta el ano. La EICR aguda puede manifestarse tanto en el tracto gastrointestinal superior (mediante náuseas, vómitos, intolerancia alimentaria, y anorexia) como en el inferior (diarrea y dolor abdominal).

En este caso, como ocurre con la piel, también es difícil dilucidar qué manifestaciones son propias de la EICR aguda y cuáles provocan **vómitos, diarreas, náuseas** u otros efectos

por otras causas como pueden ser infecciones, reacciones tóxicas a fármacos quimioterápicos, etc. Por ello se recurre frecuentemente a confirmar el diagnóstico también mediante una biopsia endoscópica.

La afectación del tracto intestinal inferior suele ser más grave que la del superior y se caracteriza por diarrea acuosa y cólicos abdominales muy dolorosos.

2.1.3

MANIFESTACIONES HEPÁTICAS DE LA EICR AGUDA

Las manifestaciones hepáticas agudas tras un trasplante de médula ósea son relativamente frecuentes y es muy importante diferenciar su causa, ya que los propios fármacos pueden alterar el hígado, que es un órgano clave en nuestro metabolismo. Cuando la causa es la EICR, generalmente ya hay afectación

de la piel y/o del tracto gastrointestinal y, lo característico, es un **aumento de bilirrubina en sangre** (a veces se afectan otras enzimas hepáticas como las transaminasas). Cuando la bilirrubina está muy elevada aparece una coloración amarillenta en la piel y mucosas, lo que se conoce como **ictericia**.

2.2 ¿Cómo se mide la EICR aguda?

De manera simplificada, la EICR aguda se mide en **estadios y grados**. Los estadios se clasifican del 1 al 4 siendo el 1 cuando la afectación cutánea o sarpullido es inferior al 25% de la superficie corporal, el aumento de la bilirrubina es moderado (2-3mg/dl) y la diarrea es menos grave

(<1.000ml por día). En el máximo grado, el 4, las manifestaciones cutáneas son generalizadas y ampollas, la bilirrubina es >15mg/dl y los dolores intestinales y diarrea son muy importantes. Por ello, en función de los estadios, se otorga un grado entre el I y el IV.



Tabla de graduación de la EICR aguda

Órgano / Grado de afección			
	Piel	Hígado	Intestino
Estadio			
1	Rash<25%	Bilirubina 2-3 mg/dl	Diarrea>500 ml/d o náuseas persistentes
2	Rash<25-50%	Bilirubina 3,1-6 mg/dl	Diarrea>1000 ml/d
3	Rash<50% Eritrodermis	Bilirubina 6,1-15 mg/dl	Diarrea>1500 ml/d
4	generalizada bullas	con Bilirubina 15 mg/dl	Dolor severo con/sin íleo
Grado			
I	Estadio 1-2	Ninguna afectación	Ninguna afectación
II	Estadio 3	o Estadio 1	o Estadio 1
III		Estadio 2-3	Estadio 2-4
IV	Estadio 4	o Estadio 4	

2.3 Tratamiento de la EICR aguda*

Una vez diagnosticada la EICR aguda es fundamental **iniciar el tratamiento lo antes posible en función de la gravedad**.

En términos muy generales:

- 1 **Unos días antes del trasplante y hasta un tiempo después se realiza tratamiento con inmunosupresores.**
- 2 **Algunos días después del trasplante se acostumbra a administrar algún otro fármaco inmunosupresor que ayuda a reducir la incidencia de EICR significativamente.**
- 3 Ante la manifestación leve de EICR aguda, se tratará de forma tópica con cremas con esteroides.
- 4 En casos más graves (grados II a IV) se tratará al paciente con **corticoesteroides sistémicos** (por vía oral o en inyección). Si la EICR no responde, hay que pasar a una segunda línea de tratamiento. Recientemente se han aprobado nuevos fármacos en segunda línea. Si bien, la estrategia puede variar en función del órgano afectado y de la severidad. Por ejemplo, en casos de afectación exclusiva de piel, la **fotoféresis extracorpórea**** es una opción que se utiliza con frecuencia, con buenos resultados.
- 4 Es posible que se pueda ofrecer entrar en un ensayo clínico en el que se esté probando la eficacia de una nueva terapia contra la EICR.

* El médico responsable del trasplante resolverá cualquier duda sobre los tratamientos.

** Ver apartado siguiente

Es importante decir que **no todos los pacientes responden a los tratamientos de primera línea con esteroides (la respuesta es de aproximadamente un 70%)**. También debemos destacar que es complejo retirar los esteroides en los pacientes que sí reaccionan a ellos pero que “se vuelven dependientes”. Por ello, **en los casos de refractariedad, el médico determinará cual es el mejor tratamiento y es importante contemplar la opción de un ensayo clínico si hay alguno disponible**.

Es fundamental que consultes con el equipo médico las posibles contraindicaciones de muchos de estos fármacos con algunos alimentos, hierbas o suplementos. Por ejemplo, los suplementos con cúrcuma y curcumina que pueden interactuar con algunos inmunosupresores y aumentar tu sensibilidad solar; los suplementos con ajo, cardo mariano, hierba de San Juan, pomelo, etc.

Consulta con su médico SIEMPRE antes de comenzar o continuar usando cualquier medicamento, hierba u otro suplemento sin receta.

2.3.1

ASPECTOS GENERALES DE LOS TRATAMIENTOS PARA LA AFECTACIÓN DE LA PIEL

En casos menos graves (Grado I), la afectación habitualmente es **exclusivamente cutánea**. Si no hay lesiones importantes y éstas

están en menos del 50% del cuerpo, los tratamientos de elección son fundamentalmente tópicos.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?



Cremas esteroides tópicas

Son cremas, ungüentos o lociones con esteroides que se aplican directamente en la piel. Es importante que sea el equipo de trasplantes, en colaboración con dermatología, quienes nos indiquen qué cremas utilizar, cada cuánto aplicarlas, durante cuánto tiempo y de qué forma en cada zona afectada ya que los esteroides se absorben de forma distinta en función de la zona. No por ser cremas son medicamentos inocuos.



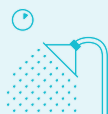
La protección solar

La protección solar si se tiene EICR cutánea ha de ser total y prioritaria ya que la radiación UV puede empeorar la EICR. Se recomienda usar fotoprotectores de amplio espectro con un SPF de 50 o más en toda la piel expuesta al aire libre y reaplicar a menudo. Aplícala 15 minutos antes de la exposición solar. Además, depende de qué medicamentos estés tomando, éstos pueden sensibilizar todavía más tu piel al sol por lo que te puedes quemar muy rápidamente. También debes usar protección en tu cabeza y proteger los ojos con gafas de sol.



Uso de cremas hidratantes para piel seca

Es recomendable el mantenimiento de la piel hidratada con lociones recomendadas por dermatólogos para pieles muy sensibles. Se puede aplicar dos veces al día con las manos muy limpias evitando las zonas en las que haya heridas, lesiones importantes, etc. Se recomienda evitar cremas con aromas, perfumes, extractos de hierbas, etc. Pregunta al equipo de trasplantes y dermatólogo qué cremas usar.



Otras recomendaciones

Evita baños de burbujas, bañeras, etc. Son recomendables las duchas rápidas, sin frotar la piel y con agua tibia, no caliente. Para secar la piel, mejor hazlo con palmaditas y sin rascar.

En casos de manifestaciones cutáneas por EICR más graves (Grados II a IV), los tratamientos no serán solo tópicos, sino que **el abordaje ha de ser sistémico, y no es**

infrecuente que haya febrícula o incluso fiebre. Además de las recomendaciones anteriores sobre protección solar e hidratación, el tratamiento se centra en:



Fármacos corticoides

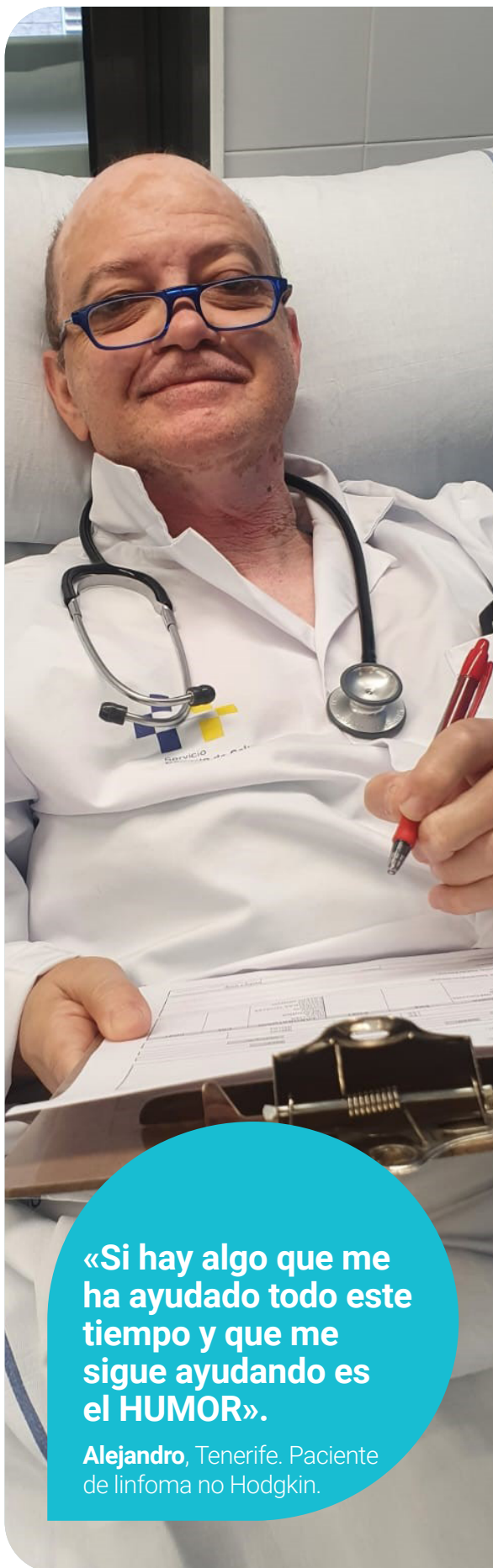
Para los pacientes con manifestaciones cutáneas más severas (Grados II a IV) se iniciará tratamiento con corticoides sistémicos (no en cremas) para reducir la inflamación de la piel.



Fototerapia

Cuando no se responde al tratamiento, lo que se conoce como casos refractarios, o dependientes de los corticoides, o cuando hay lesiones generalizadas, la fototerapia ha demostrado ser beneficiosa. Se trata de un tratamiento "con luz". Existen diferentes tipos de fototerapia (PUVA, UVB-BE...) en función de la profundidad de las lesiones del paciente y de otras complicaciones que padezca. La forma más comúnmente usada en la actualidad en casos de afectación cutánea extensa es la fotoaféresis extracorpórea (explicada en el 2.3.4 de este apartado).

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?



«Si hay algo que me ha ayudado todo este tiempo y que me sigue ayudando es el HUMOR».

Alejandro, Tenerife. Paciente de linfoma no Hodgkin.

«Soy Alejandro y soy de Tenerife. Me diagnosticaron un linfoma no Hodgkin en 2007 y me sometí a un trasplante autólogo de médula ósea en 2009. Tras dos años en remisión completa tuve una recaída. Necesitaba un donante de médula ósea 100% compatible conmigo y ninguno de mis hermanos lo era. Por ello, el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras me localizó un donante anónimo. **El trasplante llegó en 2014 y desde entonces estoy recuperado del linfoma, pero convivo con una EICR crónica.**

Me he tenido que acostumbrar a vivir con la EICR que empezó con pequeñas manifestaciones en ojos, boca y sobre todo en la piel en forma de vitiligo. Fui perdiendo mucha pigmentación de la piel y desde entonces me lo fueron controlando con distintos tratamientos inmunosupresores, pero no se veía mucha mejoría.

En 2018 los médicos decidieron empezar a hacerme sesiones de fotoaféresis. Me sometí a 140 sesiones durante 3 años y medio. Tuve una visible mejora, pero no total. **Hoy sigo mis controles con poco tratamiento:** básicamente suero autólogo y algunos tratamientos que vamos probando.

Al final tienes que **acostumbrarte a vivir con estas limitaciones pero no es lo peor...**son cosas llevaderas y siempre doy gracias de poder contarlo. Si hay algo que me ha ayudado todo este tiempo y que me sigue ayudando es el HUMOR. La gente, sus sonrisas, el poder disfrutar y pasarlo bien».



«En mi día a día la EICR cutánea me provoca limitaciones, sobre todo con la exposición solar».

Edu, Barcelona. Paciente de leucemia linfoblástica aguda.

«Hola, me llamo Edu y en 2017, cuando tenía 37 años, me diagnosticaron una leucemia linfoblástica aguda cromosoma Philadelphia. Es un tipo de leucemia que, por el momento, siempre requiere de un trasplante de médula ósea alogénico para su curación. Como mis hermanos no eran compatible conmigo, el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras me localizó un donante anónimo idóneo. Por suerte, **gracias a los esfuerzos, al tratamiento y al trasplante**, y, a pesar de los altos y bajos durante el proceso, todo ha dado sus frutos. Y, aunque me han quedado secuelas, **parece que hemos dejado atrás a la enfermedad**.

Una de las secuelas que me han quedado es una **EICR crónica en la piel, así como piel atópica**. Mi piel tiene mucha menos transpirabilidad y mucha más sequedad. Por culpa de la EICR tengo rojeces y manchas además de eczema en algunas partes de mi cuerpo. He tenido muchos picores por todas partes, aunque ahora, a raíz de un tratamiento experimental que estoy siguiendo, el prurito solo se focaliza en la espalda. Tengo que ir todavía con más cuidado con el sol que cualquier persona 'normal'. El mínimo contacto con el sol me provoca rojeces en la cara.

Al principio de diagnosticarme la EICR crónica, esta **estaba muy activa**. Tuve que tomar altas dosis de corticoides en pastillas y por vía tópica. Me ponía tres tipos de cremas diferentes y un preparado de laboratorio.

En una ocasión tuve un brote muy fuerte y me propusieron entrar en un estudio en el que, además de los corticoides, me tenía que tomar otra medicación que, en principio, ayudaba a los corticoides a ser más efectivos para reducir el tiempo de tomarlos. El estudio era 'doble ciego' por lo que nunca supe si la medicación que

tomaba yo era el ensayo clínico o placebo.

Tras este ensayo, tuve épocas mejores y peores. Pero, al ver que no se solucionaba, empecé con tratamiento de fototerapia con rayos PUVA. Es como ir a hacer sesiones de rayos UVA pero, con los PUVA, ciertos rayos penetran hasta cierta profundidad en la dermis. Estuve haciendo 2 sesiones semanales durante un año y medio. Cada sesión equivalía a 'haber tomado el sol' dos o tres días y, los dos días siguientes a la sesión no me podía tocar ni un rayo de sol. En época estival era complicado y restrictivo.

Tras un brote más fuerte, las sesiones de PUVA dejaron de funcionar y entré en otro ensayo clínico con un medicamento inyectable innovador. Parece que, a día de hoy, **con este tratamiento he mejorado y**, entre estas inyecciones y algunas cremas, **tengo la EICR crónica controlada**.

En mi día a día la EICR cutánea me provoca limitaciones, sobre todo con la exposición solar. Tengo que vigilar mucho y ponerme protecciones solares muy altas. Al final, lo que hago es evitar ir a la playa o exponerme mucho al sol. Cada 15 días me tengo que pinchar el tratamiento actual y mantengo mis revisiones periódicas con dermatología. Tengo picores crónicos en algunas partes del cuerpo y tomo antihistamínicos. Debo utilizar champús y jabones específicos que, igual que otras cremas, no entran por la Seguridad Social y no son nada económicas. A nivel estético, me han quedado marcas y rojeces en la piel, así como eczema. Toda la parte estética te afecta a nivel emocional y en tus relaciones sociales e íntimas. Y los picores... a veces son insoportables y me afectan en mi descanso diario ya que casi todas las noches me despierto en algún momento por el picor».

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.3.2

ASPECTOS GENERALES DE LOS TRATAMIENTOS PARA LA AFECTACIÓN DE LAS MUCOSAS Y TRACTO GASTROINTESTINAL

Recordemos que el tracto gastrointestinal va desde la boca hasta el ano, por ello, podemos encontrar complicaciones de tipo intestinal como diarreas, etc. u otras de inflamación de las mucosas, por ejemplo, de la boca.

En el caso de la **afectación de las mucosas de la boca** aparecen úlceras y llagas tanto en la lengua como en encías, a pesar de que son más habituales en la EICR crónica. Son complicaciones que tienen un gran impacto en la calidad de vida del paciente. Para intentar controlar estas manifestaciones orales, a menudo dolorosas y muy molestas, es importante:



Mantener una higiene bucodental estricta

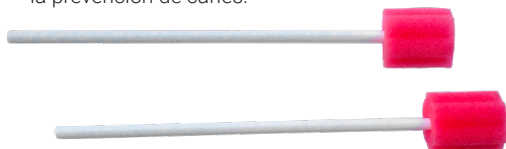
Cepillado

Utilizar cepillo de cerdas suaves o infantil.

1. Remoja el cepillo en agua caliente durante 15 o 30 segundos (ablanda las cerdas).
2. Al cepillarte, hazlo de manera suave y teniendo especial cuidado con las encías.
3. Reemplaza el cepillo dental cada semana.

Según la gravedad de las lesiones, el cepillo dental puede estar contraindicado. Es importante valorarlo con tu hematólogo. Por ello, los escobillones de un solo uso pueden ser útiles para limpiar los rebordes maxilares (donde radica la raíz de la pieza dental), las mandíbulas, el paladar y la lengua. La torunda no es tan efectiva para la eliminación de placa, pero puede ser más cómoda y de ayuda para la humidificación de la mucosa.

* Utiliza pasta de dientes con flúor ayuda a proteger el esmalte dental y contribuye a la prevención de caries.



Enjuagues orales

1. Infusión fría de manzanilla o de tomillo: alivia la sequedad y tiene propiedades antiinflamatorias, antibacterianas y antifúngicas. Es recomendable realizar los enjuagues entre cepillados.
2. Enjuagues de bicarbonato: esta disolución contiene 5 ml de bicarbonato (1 cucharada de postre) en 500 ml de agua. No se puede ingerir.
3. Colutorio un antiséptico que tiene un efecto antimicrobiano. Está limitado a dos veces al día durante la duración de la neutropenia. Puede dar coloración al esmalte dental.
4. Enjuagues de agua y sal (1/2 cucharada de sal en 200ml de agua) o enjuagues de agua de mar isotónica.

Manual de la higiene bucodental en el paciente onco-hematológico. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



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

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Cuidar la alimentación

Existen determinadas recomendaciones de nutrición para paliar los efectos de la mucositis, boca seca, etc. Además, en algunos casos las lesiones son tan dolorosas que podrías tener dificultad para tragar.

La alimentación va a ser tu gran aliada a partir de ahora. Bebe mucha agua y evita alimentos picantes, muy condimentados, muy calientes o irritantes para la mucosa. Evita fritos y grasas, así como alimentos con mucha fibra. Consulta con la nutricionista del hospital e infórmate sobre qué puedes comer y beber. Si el dolor no te deja ingerir alimentos sólidos o no tienes hambre, te ofrecerán alimentos en forma de líquidos o suplementos.

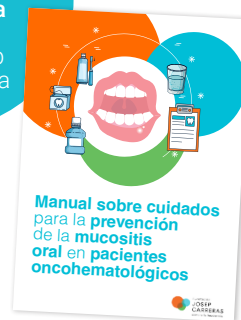
Otras recomendaciones

No te muerdas las uñas y lávate frecuentemente las manos para prevenir infecciones, hongos o bacterias.

Manual de
prevención y
tratamiento de la
mucositis oral.
Fundación Josep
Carreras contra la
Leucemia



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



En el caso de la **afectación gastrointestinal**, que puede ocurrir en más del 40% de los casos, la EICR puede manifestarse con **náuseas, anorexia, vómitos, diarrea, distensión o dolor abdominal, hemorragia, íleo (obstrucción intestinal), pérdida de peso y fiebre con cultivos negativos.**

Especificamos “con cultivos negativos” puesto que, en algunos casos, la EICR gastrointestinal puede confundirse (y debe descartarse) con otros diagnósticos diferenciales como enteritis (inflamación del intestino delgado) o colitis (inflamación del revestimiento del colón) causadas por infecciones víricas, en especial la infección por citomegalovirus (CMV), bastante habitual tras los trasplantes de médula ósea.

El citomegalovirus es la infección oportunista más habitual en pacientes sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos debido a tratamientos mieloablativos de acondicionamiento (altas dosis de quimioterapia destinadas a destruir cualquier célula maligna), disparidad genética y al tratamiento inmunosupresor.

En su afección digestiva, el diagnóstico de EICR aguda está basado en la panendoscopia (endoscopia para explorar

el interior del esófago, el estómago y el duodeno) y colonoscopia con toma de biopsias de antro, duodeno y colon; así como coprocultivo (estudio de heces) para descartar otros diagnósticos alternativos (infecciones, lo más frecuente). Debemos destacar la **diarrea que sería uno de los síntomas más frecuentes, molestos y que también impacta negativamente en la calidad de vida del paciente.** Suele ser líquida y verdosa (por presencia de bilis) y, a veces, en casos más graves, puede contener sangre. **Su tratamiento y recomendaciones pueden incluir:**



1. Fármacos corticoesteroides

Para los pacientes con manifestaciones digestivas más severas en la mucosa oral o gastrointestinal (Grados III a IV) se iniciará en primera instancia tratamiento con altas dosis de corticoesteroides sistémicos, para reducir la inflamación y lesiones. La respuesta a la terapia con esteroides es variable, y un número significativo de pacientes (un 30% aproximadamente) puede ser corticorresistente por lo que los hematólogos deben contemplar entonces otros tratamientos de segunda línea.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?



2. Tratamiento para aliviar los síntomas como antidiarreicos, antieméticos (para evitar las náuseas), analgésicos u otros, en función del estadio y el grado de afectación.



3. Cuidar la alimentación y seguir estrictamente las pautas indicadas por el equipo médico

Existen determinadas recomendaciones de nutrición para mejorar la digestión, diarrea, náuseas... Consulta con la nutricionista del hospital e infórmate sobre qué puedes comer y beber. Si el dolor no te deja ingerir alimentos sólidos o no tienes hambre, te ofrecerán alimentos en forma de líquidos o suplementos. Es fundamental seguir las pautas de seguridad alimentaria para prevenir las infecciones transmitidas por los alimentos.

Cabe decir que actualmente se están realizando numerosas e interesantes investigaciones sobre la relación entre las alteraciones de la microbiota intestinal y la aparición de EICR digestiva, debido a la alteración que sufre la flora intestinal con el trasplante por los tratamientos recibidos. Asimismo, se están evaluando también las intervenciones con antibióticos, prebióticos y probióticos para regular la flora intestinal y poder reducir las complicaciones gastro-intestinales post-trasplante.

Destacaremos aquí los **principios básicos de alta seguridad alimentaria** que deberán tenerse en cuenta con atención durante el trasplante y las semanas o meses posteriores según indicación del equipo de hematología.





Una vez hayas vuelto a casa después de un trasplante, tanto tú como tu cuidador debéis tener en cuenta...

Higiene durante la manipulación de alimentos

- 1 **Lávate siempre las manos con jabón antes** de cocinar o manipular alimentos.
- 2 Las superficies en las que vayas a cocinar deben estar **limpias y desinfectadas**. Mejor utiliza papel de cocina puesto que los trapos o bayetas pueden ser un vehículo de contaminación.
- 3 Las verduras y frutas pueden tomarse crudas o cocinadas. Recomendamos **lavarlas antes de su consumo con algún producto desinfectante alimentario** tipo Amukina®. Después de la desinfección, vuelve a lavarlas con abundante agua limpia.

Conservación y recomendaciones sobre alimentos

- 4 Compra en **establecimientos autorizados**, evita comprar en puestos ambulantes o mercados artesanales.
- 5 Comprueba la **fecha de caducidad** y **consumo preferente** de los alimentos.
- 6 **Conserva los alimentos correctamente** tanto en la nevera como en el congelador. Una vez abierto el envase, mantenlo refrigerado máximo 24h.
- 7 **Descarta alimentos "a granel"** o expuestos al ambiente que no puedan ser lavados correctamente.
- 8 **Mantén la cadena de frío** en alimentos perecederos o congelados y no vuelvas a congelar alimentos que ya hayan sido previamente descongelados. Evita la descongelación dejando los productos a temperatura ambiente, mejor en el frigorífico o microondas.
- 9 La **leche** siempre debe ser **esterilizada** (UHT), no fresca ni solamente pasteurizada.
- 10 Los **quesos y lácteos siempre pasteurizados**. Es mejor no consumir lácteos fermentados (yogurt, kéfir...), quesos frescos, blandos (camembert, brie...), azules o enmohecidos (roquefort, gorgonzola..) ni quesos artesanales.
- 11 **Evita huevos crudos o poco cocinados** (poché, pasados por agua...)
- 12 **Evita la carne y pescados poco hechos.**
- 13 Mantén la **nevera limpia**.
- 14 Intenta consumir los alimentos preferentemente después de ser cocinados y **no dejes alimentos cocinados a temperatura ambiente**.
- 15 **Evita alimentos que se vean dañados**, agrietados, con golpes u hongos.
- 16 En el refrigerador, **almacena las carnes crudas por separado** de los alimentos listos para comer. Mantén los alimentos separados sobre la superficie de la mesa de preparación. Usa una tabla de cortar exclusiva para la carne cruda, que no sea la misma que para otros alimentos.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?



Documento
recomendado



Escanea el código QR con el móvil
y accede a toda la información.



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

ASPECTOS GENERALES DE LOS TRATAMIENTOS PARA LA AFECTACIÓN HEPÁTICA

La EICR aguda hepática es muy difícil de diferenciar de otras patologías o disfunciones del hígado como la obstrucción sinusoidal hepática (afección por la que algunas venas del hígado se bloquean), toxicidad de fármacos, u otras patologías o infecciones.

Habitualmente aparece ictericia, una coloración amarilla en la piel, las membranas mucosas o en los ojos debida al aumento de bilirrubina. En este caso, nuevamente, juegan un papel importante los esteroides y los inmunosupresores.



2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.3.4

LA FOTOAFÉRESIS EXTRACORPÓREA

Actualmente el tratamiento mediante **fotoféresis extracorpórea** es uno de los tratamientos de “segunda línea” a considerar si fracasan los anteriores o si se es dependiente o intolerante a los corticoides, sobre todo en pacientes con afectación cutánea que es dónde tiene más eficacia. Primero hay que realizar una aféresis al paciente, es decir, extraer sangre mediante una vía periférica o central (según el estado de sus venas). De esta sangre se separan los leucocitos, que son primero expuestos a un agente que induce sensibilidad a la luz ultravioleta (foto-sensibilizante), seguido de radiación UVA que lo que hace es **inhibir a los**

linfocitos responsables de producir la EICR. Esta sangre “tratada” con radiación UVA se reinfunde al paciente. Cada sesión dura unas 2-4 horas y se necesitan varias de ellas, **administradas periódicamente durante unos 3 meses (si bien la respuesta se verá mucho antes).** Su **principal ventaja es su escasa toxicidad, comparado con los tratamientos inmunosupresores, y los resultados de esta técnica, tanto en EICR aguda como en la crónica cutánea son favorables** (un 60 % de respuestas de media, aunque siempre dependerá del grado de afectación).



Documento
recomendado



Manual de
fotoféresis
extracorpórea.
Fundación Josep
Carreras contra la
Leucemia.

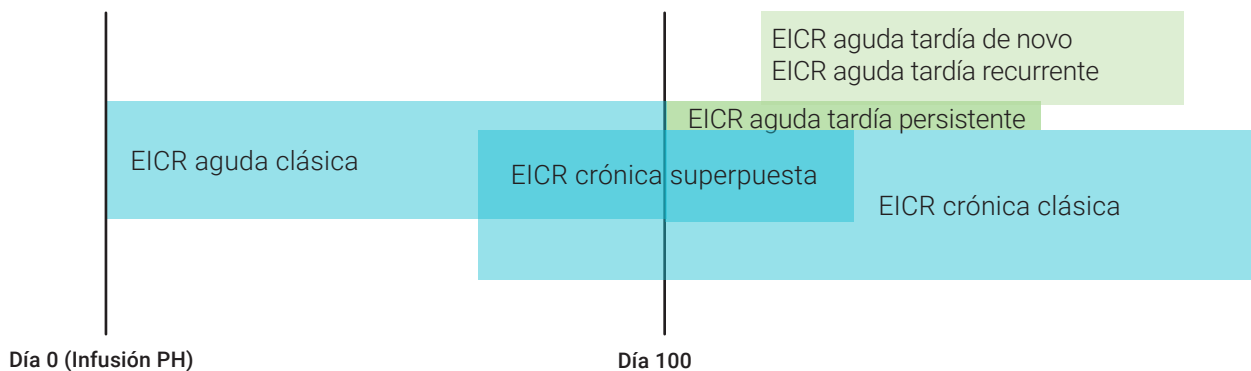


www.fcarreras.org/es/blog/manualfotoferesisextracorporea

2.4 La EICR crónica

Como hemos comentado anteriormente, hasta hace pocos años se distinguía la EICR aguda de la EICR crónica. Actualmente, estas pueden solaparse y **se estratifican en función de las manifestaciones clínicas del paciente** y no tanto de si han pasado 100 días del trasplante o no. La EICR crónica puede aparecer como extensión de la EICR aguda, tras un intervalo libre de

enfermedad o sin precedente agudo. Los síntomas de la EICR crónica pueden limitarse a un solo órgano o estar diseminados. A pesar de ello, se considera **una enfermedad multisistémica**. Es por ello que **la implicación de otros especialistas (dermatólogo, oftalmólogo, neumólogo, digestólogo, ginecólogo, urólogo...) es muy importante**.



Día 0 (Infusión PH)

Día 100

Fig. 7. Clasificación del EICR. (Lee SJ. Blood. 2017 Jan 5;129[1]:30-37)

Las enfermedades multisistémicas tienen manifestaciones variadas y pueden afectar a tantos órganos que no es posible vincularlos a un solo sistema de órganos predominante.

De forma más habitual, en la EICR crónica **los principales órganos afectados son la piel, la boca, los ojos, los pulmones, el hígado, el tracto gastrointestinal y las articulaciones**.

Por lo general, no son afecciones que pongan en riesgo la vida del paciente, pero **impactan de forma muy importante en la calidad de vida del paciente**. Para controlar estas secuelas, el paciente continúa tomando fármacos inmunosupresores y, por lo tanto, continúa teniendo más riesgo de contraer infecciones ya que su sistema inmunológico sigue debilitado.

La incidencia de la EICR crónica es muy variable (30-80%). Su incidencia en niños es menor y aumenta en función de la edad del paciente. Entre los factores de

riesgo para tener EICR crónica destacan el uso de sangre periférica como fuente de progenitores, el tipo de donante y el grado de disparidad HLA, la edad del donante y el haber padecido una EICR aguda previa. Generalmente, la EICR crónica aparece entre 3 meses y 2 años después del trasplante, pero puede surgir antes o, como hemos dicho anteriormente, "solaparse" con una EICR aguda.

En 2015 se estableció un consenso internacional para estipular los grados y la gravedad de la EICR crónica que se establece como leve, moderada o grave. En algunos casos muy graves, la EICR crónica puede comprometer la vida, pero, en la mayoría de los pacientes, **el principal problema de la EICR es cómo afecta en la calidad de vida del paciente**.

En este manual, tendremos en cuenta las principales afectaciones de la EICR crónica, así como recursos a tener en cuenta.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.4.1

LA EICR CRÓNICA EN PIEL

La EICR crónica puede aparecer de muchas formas y de manera más superficial o profunda. Entre otras destacan **los sarpullidos, picazón, sequedad y tirantez de la piel; engrosamiento de la piel que puede limitar el movimiento de las articulaciones (esclerodermia), cambio de color de la piel, el vitíligo (un trastorno autoinmunitario crónico que hace que algunas áreas de la piel pierdan su color natural) o la intolerancia a los cambios de temperatura.** También incluye problemas en las uñas como los cambios en su textura, estrías, el endurecimiento o, al contrario, la gran fragilidad e incluso su caída. En el **cuero cabelludo** puede

provocar también la caída prematura del cabello (alopecia areata).

En las EICR cutáneas leves y en las que no hay otro órgano afectado, el tratamiento se basará en el uso de inmunosupresores tópicos, esteroides o fototerapia.

Una de las manifestaciones más graves de la EICR cutánea es la **esclerodermia**. La esclerodermia hace que la piel se vuelva gruesa y se endurezca ya que aparece una acumulación de tejido cicatricial y daño en los órganos internos como el corazón y los vasos sanguíneos, pulmones, estómago y riñones.



2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

A nivel de recomendaciones generales y recursos para las afecciones de la piel, recomendamos:

PIEL

Seguimiento dermatológico

El seguimiento por parte de un dermatólogo especializado debe ser exhaustivo y continuado. No te apliques ninguna crema o loción sin consultarlo previamente. Ten mucho cuidado también con preparados de hierbas o recomendaciones que puedes encontrar por internet sin evidencia científica.

La protección solar

La protección solar si se tiene EICR crónica cutánea ha de ser total y prioritaria ya que la radiación UV puede empeorar la EICR. Se recomienda usar fotoprotectores de amplio espectro con un SPF de 50 o más en toda la piel expuesta al aire libre y reaplicar a menudo. Aplícala 15 minutos antes de la exposición solar. Además, depende de qué medicamentos estés tomando, éstos pueden sensibilizar todavía más tu piel al sol por lo que te puedes quemar muy rápidamente. También debes usar protección en tu cabeza y proteger los ojos con gafas de sol.

Uso de cremas hidratantes para piel seca

Es recomendable el mantenimiento de la piel hidratada con lociones recomendadas por dermatólogos para pieles muy sensibles. Se puede aplicar dos veces al día con las manos muy limpias evitando las zonas en las que haya heridas, lesiones importantes, etc. Se recomienda evitar cremas con aromas, perfumes, productos químicos, extractos de hierbas, etc. Pregunta al equipo de trasplantes y dermatólogo qué cremas usar.

Ducha

Evita bañeras, baños de burbujas, sales, bombas de baño o aceites perfumados. Es recomendable ducharte con agua tibia, no muy caliente, para no contribuir a la sequedad de tu piel. No utilices esponjas o guantes de baño. Dúchate no más de una vez al día y en un periodo corto de tiempo. Utiliza limpiadores suaves en las áreas que realmente estén sucias o que sudes, no hace falta que te pongas mucho jabón por todo el resto del cuerpo. La aplicación de la crema hidratante es mejor justo cuando salgas de la ducha.

Otros

Evita rascarte ya que podrías hacerte heridas y, al tener un sistema inmune más debilitado, ser propenso a infecciones oportunistas. Mantén las uñas cortas, limpias y cuidadas. En caso de mucho picor, sí que podrías realizar baños con avena y leche de almendras.



Documento
recomendado



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

El cuidado de la
piel en el paciente
onco-hematológico.
Fundación Josep
Carreras contra la
Leucemia – Fundación
Ricardo Fisas.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

También sería interesante tener en cuenta...



No aplicar cosméticos abrasivos en el rostro ni limpiadores con alcohol.



Utiliza ropa interior y calcetines de algodón.



Evita ropa apretada o con texturas que rocen tu piel.



Nutre las uñas, desde la cutícula con movimientos circulares con cremas de aceites esenciales protectores e hidratantes.

«El problema de las articulaciones sí que afectó de pleno en mi calidad de vida».

Javier, Valencia. Paciente de linfoma de Hodgkin.

«Soy Javier y vivo en Valencia. En verano de 2017 me diagnosticaron un **linfoma de Hodgkin en estado IV**. Me sometí a varios tratamientos inmediatamente, incluyendo un trasplante de médula ósea autólogo. Ninguno funcionó. Finalmente me administraron inmunoterapia y, en abril de 2020 me sometí a un trasplante de médula ósea alogénico.

En un primer momento tuve una **EICR aguda muy severa en piel e hígado**. Tuve que tomar una dosis muy alta de inmunosupresores y, hoy en día, todavía no se ha podido retirarlos completamente.

Con las dosis altas de inmunosupresores fui mejorando, pero, cada vez que intentaban retirarlos, se me generaba mayor EICR en hígado y piel hasta el punto que se me cayó el pelo de la cabeza, la barba y el cuerpo en general. **Los hematólogos mantuvieron la medicación y todo se estabilizó de nuevo**. Durante dos años conseguí hacer una vida relativamente normal: deporte, vida social, pequeños viajes... Pero en 2023 comencé a ponerme más enfermo de lo habitual y tuve varios ingresos. Comenzaron a volver a intentar bajar los inmunosupresores con la intención de retirarlos completamente, pero, una vez se retiraron por completo, empezó a aparecer **EICR en articulaciones y mayor caída del cabello**. El problema de las articulaciones sí que afectó de pleno en mi calidad de vida: no podía hacer deporte, no podía tocar la batería ni hacer planes con amigos. Finalmente tuvieron que volver a aumentar la dosis de inmunosupresores con la esperanza de poder ir bajándola sin aumentar los efectos de la EICR y manteniendo mi calidad de vida».

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Si padeces alopecia, es absolutamente normal que te sientas mal y esto te afecte emocionalmente.

CUERO CABELLUDO

Como hemos comentado anteriormente, la EICR crónica puede afectar al cuero cabelludo en forma de **alopecia cicatricial o no cicatricial**, aunque frecuentemente la causa de esta pérdida de cabello tiene más causas, como la quimioterapia recibida, si se ha recibido radioterapia, aspectos hormonales, etc. Se puede perder pelo, que este se vuelva fino o tener canas precoces.

La alopecia no cicatricial afecta exclusivamente al folículo piloso y no deja atrofia. La cicatricial se caracteriza por la aparición de tejido fibroso cicatricial donde antes existían folículos pilosos por lo que ya no puede "nacer" un nuevo pelo.

Aunque no es posible revertir la alopecia cicatricial ya que la única solución actualmente sería un trasplante capilar, sí que debemos tener en cuenta, como en el caso de la piel del resto del cuerpo, las siguientes recomendaciones:

1. Si has perdido mucho pelo, protege la piel de la cabeza con factor de protección solar con un SPF de 50 o más.
2. Usa gorros o gorras con tejidos suaves y de algodón.
3. Aunque los champús no previenen ni restauran los folículos en caso de alopecia cicatricial, debes utilizar champús sin productos químicos. No debes lavarte el pelo más de la cuenta, solo cuando esté sucio.
4. Evita lacas, gominas o tintes que empeoran el grado de alopecia.
5. Evita los tratamientos "mágicos" (lociones, champús anticaída, láser, masajes). No han demostrado ninguna evidencia científica en el tratamiento de la alopecia.
6. El estrés puede suponer un factor de empeoramiento o facilitador de la aparición de la enfermedad, pero nunca es la causa de esta.



Documentos recomendados



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

Manual de Estética Oncológica. Fundación Josep Carreras contra la leucemia



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

Si tienes alopecia, ya seas niño o adulto, existe una asociación de apoyo en España en la que ofrecen apoyo y visibilidad además de trucos y un grupo de apoyo



2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Una de las manifestaciones más graves EICRc cutánea es la **esclerodermia**. La esclerodermia hace que la piel se vuelva gruesa y se endurezca ya que aparece una acumulación de tejido cicatricial y daño en los órganos internos como el corazón y los vasos sanguíneos, pulmones, estómago y riñones.



Documentos recomendados



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

«Soy Sara y vivo en Barcelona. Con 17 años sufrí un par de pérdidas de conocimiento y decidí ir a urgencias. Me dijeron que no parecía nada, pero programaron una analítica para asegurarse. El resultado de esa analítica fue malo, malísimo. Diagnóstico: **leucemia mieloide aguda**. En verano de 2014 me sometí a un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras. A los 2 años y medio del trasplante empecé a tener mucha sequedad y descamación en la piel. Al poco tiempo empecé a sentir una sensación muy rara: ‘como si mi cuerpo no cupiera dentro de mi piel’. Mi piel estaba tirante y me empezaron a salir pequeñas úlceras.

En aquel momento, mis dermatólogos empezaron a tratarme las úlceras con permanganato de potasio e inicié sesiones de fototerapia PUVA. No fue suficiente ya que, al cabo de poco tiempo ‘toda yo era una úlcera’. Empezaron entonces a tratarme mediante fotoaféresis extracorpórea durante 2 años.

MI EICR me provocó una esclerodermia severa en toda la piel, tanto en capas externas como internas, así como fascitis en los músculos provocándome mucha rigidez y dureza en las articulaciones. Aun hoy no puedo

estirarlas del todo y he de ir en silla de ruedas. **La rehabilitación que he hecho durante 6 años ha sido vital y he mejorado mucho.**

Es importante decir que la EICR en la piel con la gravedad que la he tenido yo no es ni mucho menos lo habitual. Pero, a pesar de ser un caso raro, creo que no hay suficientes estudios e investigaciones sobre la EICR y sus múltiples afectaciones. En casos tan intensos como el mío, a veces incluso los médicos no saben qué hacer más.

Actualmente ya no hago ningún tratamiento e intento hidratar mucho mi piel y hacer el máximo ejercicio que puedo».



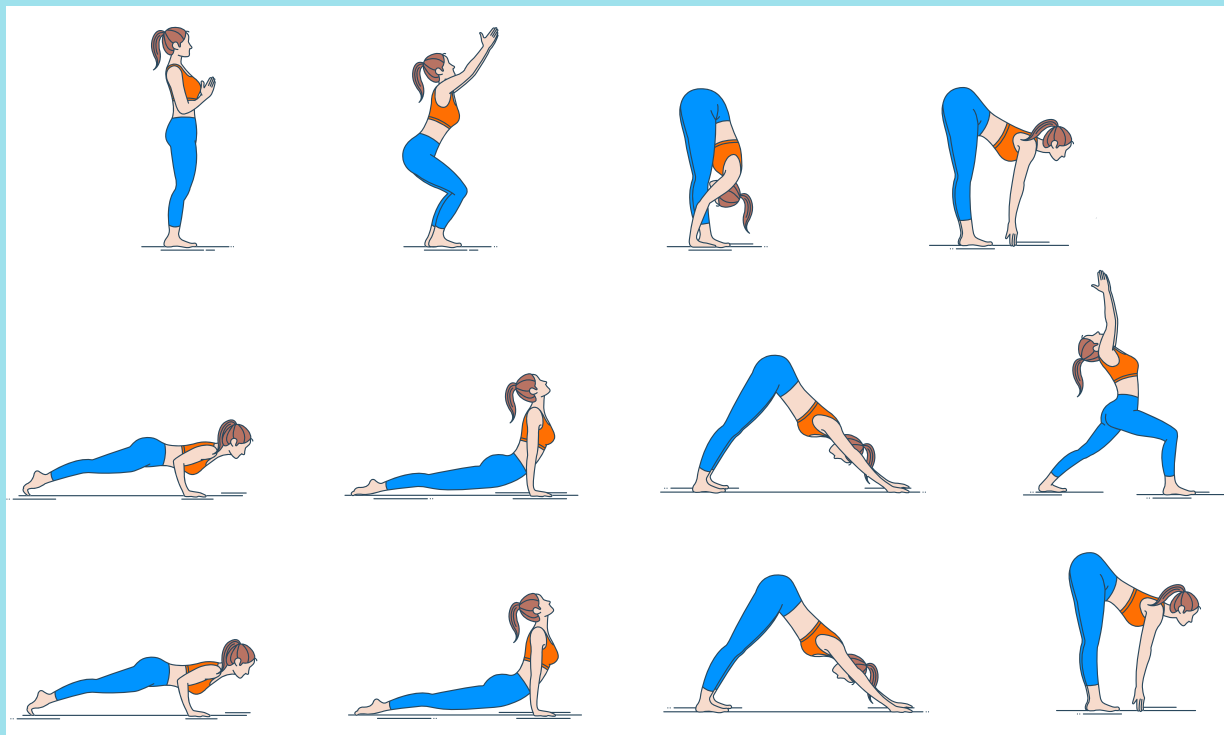
«Al cabo de poco tiempo ‘toda yo era una úlcera’».

Sara, Barcelona. Paciente de leucemia mieloide aguda y esclerodermia.

RECOMENDACIONES

Ejercicios para pacientes con esclerodermia

Para promover la salud ósea, resulta imprescindible llevar a cabo actividades de impacto, las cuales Los ejercicios que podemos hacer en casa irán dirigidos a mantener la movilidad de las articulaciones afectadas, fortalecer los músculos y podemos complementarlo con técnicas de relajación y yoga.



Ejercicios de piernas

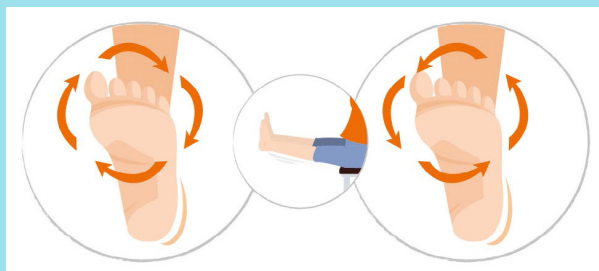


Figura 1. Rotación de tobillo: En la misma posición, realiza 5 rotaciones en sentido horario y 5 en sentido antihorario.

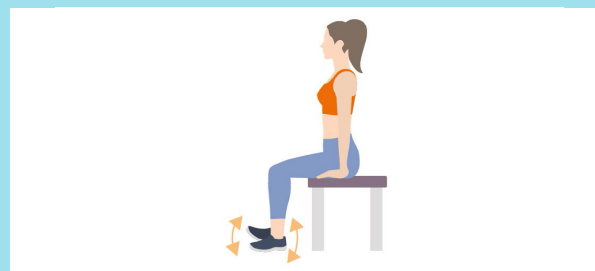


Figura 2. Flexo-extensión del tobillo.



Con la colaboración de **Alex Montesinos** de Oncotherapybcn, fisioterapeuta especializado en cáncer

@oncotherapybcn

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.4.2

LA EICR CRÓNICA EN MUCOSA ORAL

Cuando hablamos de EICR crónica en mucosas debemos tener en cuenta **que puede afectar a cualquier mucosa del cuerpo: boca, ojos, vaginal, intestinal...** En este manual iremos repasando estas afectaciones de forma separada en diversos apartados. En este caso, nos centramos en la boca y las glándulas salivales, afección muy habitual de la EICR.

En el caso de la **cavidad bucal**, la EICR crónica puede afectar de diferentes formas:

1. boca seca (xerostomía)
2. mayor sensibilidad a los sabores de los alimentos y/o cambios en el gusto
3. dificultad para tragar
4. encías muy sensibles en las que puede haber dolor o sangrado
5. sensación en la boca y lengua áspera
6. mayor propensión a llagas o lesiones bucales que pueden ser dolorosas
7. placas blancas o amarillentas en la boca (encías o lengua)

Todo ello puede influir negativamente en el bienestar del paciente y en su alimentación y, aunque existen tratamientos tópicos para paliar estas molestias (saliva artificial, geles o cremas con esteroides, enjuagues bucales específicos...); es interesante tener en cuenta las siguientes recomendaciones o trucos:

PARA LA MUCOSITIS

La mucositis es cuando el interior de la boca está dolorido e inflamado. Las úlceras bucales son llagas en la boca.



2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?


PARA LA BOCA SECA (XEROSTOMÍA)




La xerostomía o boca seca aparece cuando las glándulas salivales no producen suficiente saliva como para mantener la boca húmeda.

1. Existen **pastas de dientes y enjuagues bucales** (sin alcohol) específicos para xerostomía. Pregunta en tu farmacia y/o a tu médico.
2. Existen **humectantes bucales o "saliva artificial"** en forma de aerosol, comprimidos o chicles.
3. Mastica **chicle o chupa caramelos** (sin azúcar) para mantener la producción de saliva. Pero ¡no te pases! Ya que el xilitol que se encuentra habitualmente en estos caramelos o chicles, si se consume en grandes cantidades, puede causarte diarrea o cólicos.
4. **Consume poco café o refrescos con cafeína y alcohol** ya que estos tienden a secar más la boca.

5. Evidentemente, **abstente de fumar**.
6. **Bebe agua con regularidad**. Al menos 2 litros de agua al día. Mejor beber frecuentemente durante todo el día que de golpe.
7. Humedece el aire por la noche mientras duermas con un **humidificador**.
8. Cepíllate los dientes diariamente con una **pasta dental con flúor**. La higiene bucodental es importante para evitar posibles infecciones, mal aliento, etc.
9. Es importante que mantengas las **visitas regulares con tu odontólogo** ya que la sequedad bucal está relacionada con la posibilidad de tener más caries. Por ello, es muy importante que reduzcas el consumo de azúcar.
10. Para muchas personas que tienen xerostomía, la **alimentación** puede ser un auténtico reto, no solo para elegir los alimentos que te apetezcan más sino a nivel de nutrición ya que es importante que tu cuerpo reciba los suficientes nutrientes. Evita comidas y bebidas con muchos azúcares y alimentos ácidos, secos, muy salados, picantes o muy calientes. Para intentar que la comida nos resulte más atractiva, podemos utilizar condimentos como hierbas aromáticas para que el alimento tenga más sabor.

 Algunas recetas para aliviar la xerostomía...

 @ahora_que_como



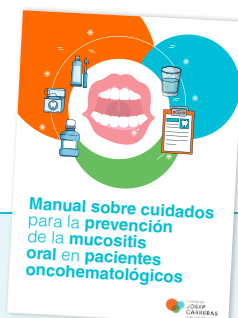
Recetas de Raquel Sánchez, dietista especializada en nutrición y cáncer, y expaciente de linfoma

<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 prevención y tratamiento de la mucositis oral. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

<https://fcarreras.org/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. BMTinonet

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

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.4.3

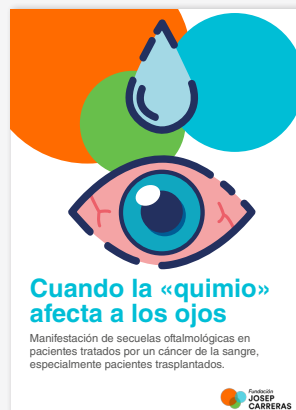
LA EICR CRÓNICA EN LOS OJOS

Las **manifestaciones de secuelas oftalmológicas** tras un trasplante de médula ósea son habituales. **La sequedad ocular, las cataratas (a medio-largo plazo), trastornos en la agudeza visual u otras afecciones oculares más o menos graves pueden ocurrir. Es importante una valoración y seguimiento oftalmológico.**

En los casos menos severos podemos encontrar la molesta sequedad ocular leve que obliga a muchos pacientes a usar constantemente lágrimas artificiales, pero en otros casos, esta sequedad se vuelve crónica y grave y el paciente desarrolla "**síndrome seco**", un trastorno típico de la EICR crónica, por el que se afectan las glándulas que proporcionan humedad en los ojos, así como en la boca y otras partes del cuerpo. Es una secuela poco conocida pero que puede afectar mucho a la calidad de vida de estos pacientes y supervivientes de cáncer de la sangre.



Documento recomendado



Cuando la «quimio» afecta a los ojos

Manifestación de secuelas oftalmológicas en pacientes tratados por un cáncer de la sangre, especialmente pacientes trasplantados.

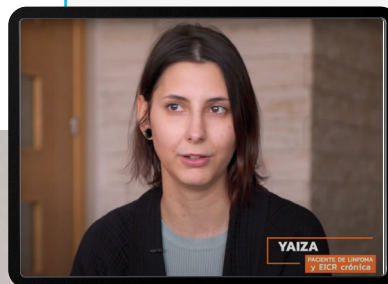


Manual de secuelas oftalmológicas en pacientes tratados por un cáncer de la sangre, especialmente pacientes trasplantados.
Fundación Josep Carreras -
Fundación Barraquer

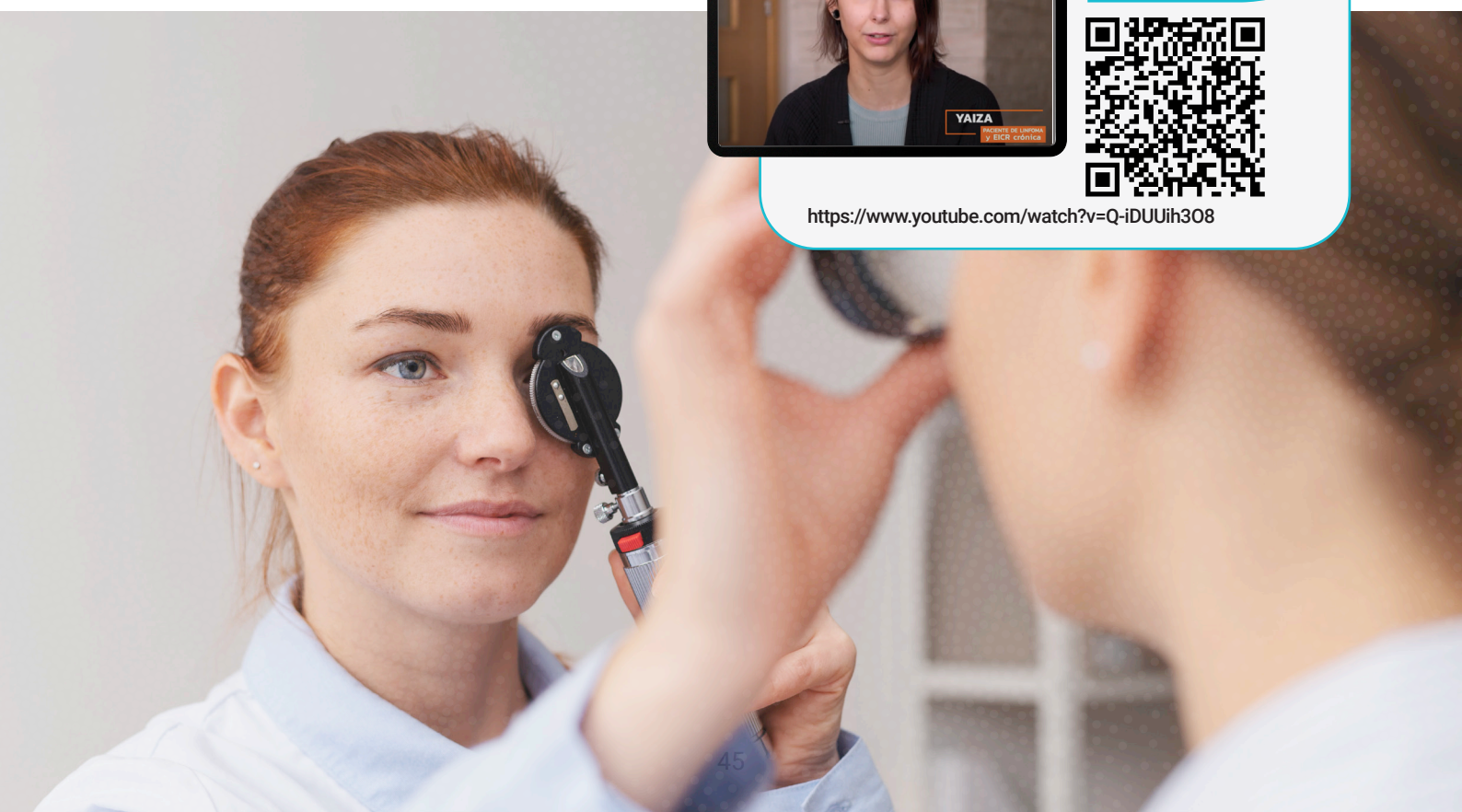


<https://fcarreras.org/documentacion-pdf/cuando-la-quimio-afecta-a-los-ojos/>

¡Conoce el testimonio de Yaiza también en vídeo!



<https://www.youtube.com/watch?v=Q-iDUUih3O8>



2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.4.4

LA EICR CRÓNICA PULMONAR

Desgraciadamente también es habitual que la EICR crónica afecte a las vías respiratorias. Esta es una de las manifestaciones que pueden ser más graves y difíciles de tratar. La manifestación que define la EICR crónica pulmonar es un cuadro que afecta a las vías aéreas de pequeño tamaño y que se denomina bronquiolitis obliterante (BO). No son infrecuentes otro tipo de afecciones pulmonares como consecuencia de fármacos recibidos o en algunos casos de radioterapia, por lo que el diagnóstico de la EICR crónica pulmonar, así como el seguimiento, se deben hacer conjuntamente con el neumólogo.

Los síntomas de esta afección pueden incluir:

- tos seca
- tos que persiste en el tiempo después de un resfriado
- dificultad para respirar, aunque la actividad sea suave
- sensación de que no se puede respirar profundamente

Es posible que al principio no se noten estos síntomas y se detecte la EICRc cuando los síntomas ya han progresado. Por ello, probablemente tu equipo médico mantendrá pruebas periódicas de tu función pulmonar para detectar la EICR

de forma lo más temprana posible, y ante la sospecha se harán pruebas de imagen (radiografía de tórax y, sobre todo, TAC de alta resolución pulmonar).

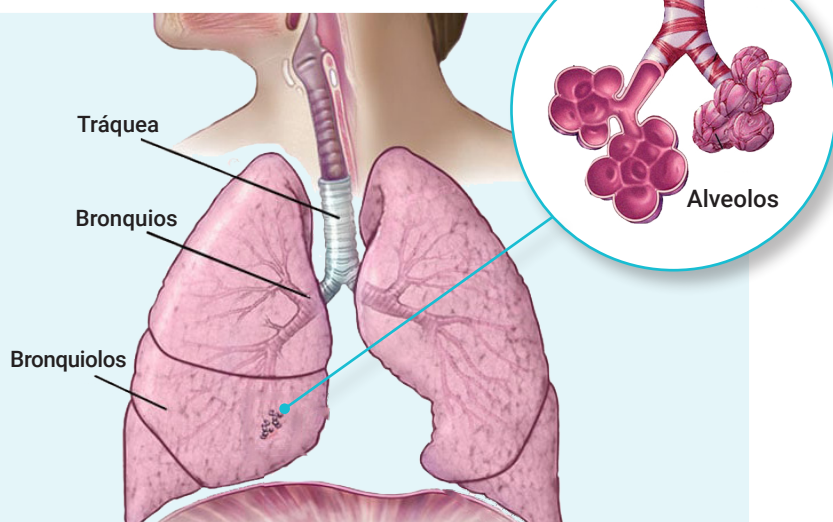
Si desarrollas una EICRc pulmonar, los tratamientos que te pueden prescribir son inhaladores esteroides, broncodilatadores u otros tratamientos sistémicos en casos más graves.

En cualquier caso, será tu médico el que decidirá cuál es el más adecuado para ti.

Además, a nivel complementario, pero no por ello menos importante:

1. **Evita fumar o vapear.**
2. Ten en cuenta las medidas necesarias para **protegerte de infecciones pulmonares**, sobre todo en épocas de gripe, resfriados... (vacunas, mascarillas, evitar estar en contacto con personas con síntomas...)
3. Se está estudiando los efectos de la rehabilitación pulmonar (fisioterapia pulmonar, entrenamiento muscular...) como complemento, bien descritos como ayuda al EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), pero todavía en estudio en casos de EICRc pulmonar.

La **bronquiolitis obliterante** es una obstrucción inflamatoria de las vías respiratorias más pequeñas: los bronquiolos de los pulmones. Son unas vías aéreas diminutas (de un milímetro o menos) localizadas en los bronquios y se encargan de llevar a cabo el intercambio de oxígeno y dióxido de carbono, la última fase del sistema respiratorio.





«Te das cuenta de lo importante que es poder respirar».

Azahar, Toledo.
Paciente de leucemia
linfoblástica aguda.

«Hola, me llamo Azahar y tengo 33 años. Hace algunos años me diagnosticaron leucemia y en 2019 me sometí a un **trasplante de médula ósea** de un donante no emparentado localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras.

Todo marchaba bien hasta que, 6 meses después del trasplante, me dijeron que tenía Enfermedad Injerto contra Receptor (EICR). **Mi EICR es a nivel pulmonar**. Al principio el equipo médico te administra corticoides y, cuando estabilizan la inflamación, los van bajando hasta mantener la EICR 'a raya'. A pesar de ello, yo tengo meses de todo: unos que estoy aparentemente 'normal' en los que puedo pasear, ir a comprar e incluso hacer algo de ejercicio; y otros en los que me cuesta subir a casa (que es un primer piso sin ascensor), ir a comprar te parece un reto...

Coger cualquier resfriado puede complicar mucho mi situación: más tos, más asfixia... Te das cuenta de lo importante que es poder respirar. Porque, además de respirar, también te afecta a los músculos que, si no respiras bien, te duelen al caminar, al subir... Notas más agotamiento y solo te apetece estar en el sofá sin gastar energía.

Los corticoides tampoco son 'fáciles'.

Te hinchas, te duelen las articulaciones, no puedes dormir bien, la ropa te queda horrible, te baja la autoestima y no quieres ni un espejo en casa, tienes insomnio y cada postura te duele por la retención de líquidos.

Actualmente voy a empezar con **un ensayo clínico que tiene muy buenos resultados en EICR pulmonar** y no tiene tantos efectos secundarios como los corticoides. No sé si algún día podré volver a correr, hacer senderismo, ir en bici, hacer skate, poder coger un resfriado 'normal' sin tener que estar con inhaladores y corticoides para poder salir a comprar el pan.

A pesar de todo, ¡sigo Imparable!».

RECOMENDACIONES

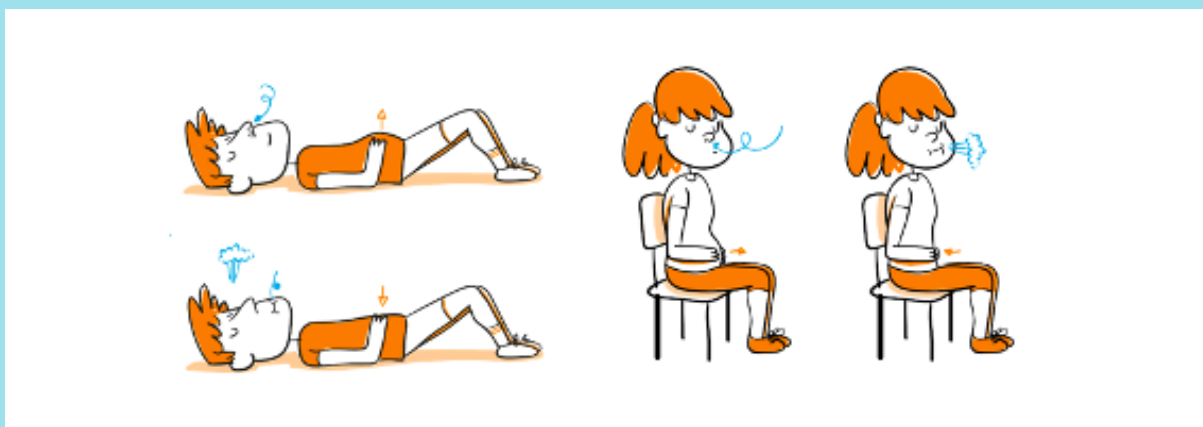
Ejercicios para pacientes con bronquiolitis obliterante

Para tratar correctamente la sintomatología de la bronquiolitis obliterante es necesario que acudas a un fisioterapeuta especializado en fisioterapia respiratoria para que te ayude con técnicas específicas y concretas según tu situación. Podemos intentar mejorar la movilidad de la caja torácica, la respiración y la función pulmonar realizando los siguientes ejercicios:

Respiración diafragmática

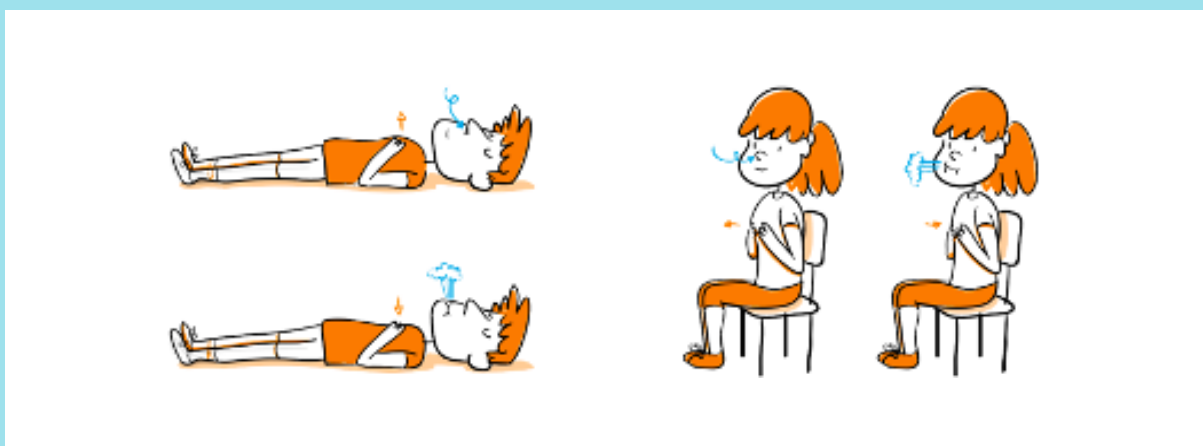
Este ejercicio se puede realizar tanto tumbado como sentado. No obstante, en ambos casos has de tener en cuenta lo siguiente: las rodillas y pies han de estar alineados con los hombros, has de realizar el ejercicio en un espacio tranquilo y harás 10 repeticiones. Para ello haremos lo siguiente:

- Inspira por la nariz y, a medida que cojes "el aire" hincha la barriga "de aire". Aguanta 5 segundos el aire (apnea) y luego con los labios fruncidos (como si apagaras una vela) vas soltando poquito a poco, a la vez que vas deshinchando la barriga. Si puedes, acaba "escondiendo" la barriga hacia dentro. Es importante que en la espiración quites todo el aire que puedas.



Respiración torácica

Es un ejercicio muy parecido al anterior, pero con una diferencia muy importante. Esta vez hincharemos la caja torácica en vez de la barriga. Realiza los mismos pasos de antes.



2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Ejercicio aeróbico suave

Intenta realizar ejercicio aeróbico de manera suave. Si toses, mareas o sientes que te falta el aire, finaliza inmediatamente el ejercicio.



Con la colaboración de **Alex Montesinos** de Oncotherapybcn, fisioterapeuta especializado en cáncer

@oncotherapybcn

2.4.5

LA EICR CRÓNICA HEPÁTICA

La afectación hepática por EICR crónica es un diagnóstico de exclusión, pues hay muchas causas que pueden provocar alteración hepática en un paciente trasplantado: los propios fármacos inmunosupresores, el soporte transfusional recibido (en este caso habría unos niveles de ferritina muy altos), virus de hepatitis u otros... Generalmente hay un patrón de

colestasis (aumento de bilirrubina, como en la aguda) así como de otras enzimas como fosfatasa alcalina y también pueden aumentar las transaminasas. Además, lo común es que se asocie a otras manifestaciones de EICR crónica en otros órganos. En algunos casos, según el grado de afectación y si se han descartado otras causas, se puede indicar una biopsia hepática.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

2.4.6

LA EICR CRÓNICA GENITAL

En mujeres....

El impacto de la EICR crónica en el tracto genital femenino es un efecto frecuente (25-52% de las pacientes), pero del que se habla poco ya que ha sido tradicionalmente infraestudiado e infradiagnosticado, aunque **tiene un gran impacto en la calidad de vida (incluida la vida sexual) de estas pacientes.**

La EICR genital aparece, en la mayoría de los casos, antes de los 2 años posteriores al trasplante, normalmente entre los 7 y 10 meses posteriores. En muchas ocasiones viene acentuada por la sequedad de las mucosas y **la afectación de la vulva es mucho más habitual que la de la vagina.** La EICR vaginal a menudo ocurre en pacientes que también tienen afectadas piel, mucosas de la boca u ojos. Entre otros efectos puede aparecer:

- picazón vaginal, ardor y sequedad
- afectación en la piel interna de la vagina que puede acarrear pérdida de elasticidad de esta y/o estrechamiento del canal vaginal

Estas afecciones pueden ocasionar **dolor en las relaciones sexuales, dolor al orinar e incluso sangrado.**

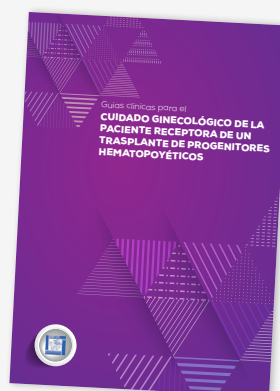
Tu médico le indicará el tratamiento más adecuado para ti. Consulta con él cualquier duda sobre tu enfermedad o tratamiento.

Algunas de las opciones de tratamiento pueden incluir:

- terapia de reemplazo de hormonas lubricantes a base de agua
- esteroides tópicos
- fármacos inmunosupresores tópicos
- supositorios vaginales
- dilatadores para expandir el canal vaginal



Documento recomendado



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 graves se puede recomendar cirugía para sinequias vulvares (adherencia de los labios menores de la vulva que cierra parcial o totalmente el orificio de la vagina). También es importante tener en cuenta:

- utilizar ropa interior de algodón y evita prendas muy apretadas.
- evitar la irritación de la vulva. Lavarse con productos específicos libres de químicos. Consulta con tu ginecólogo.

En hombres....

En hombres la EICR crónica puede afectar al pene. Los síntomas pueden incluir:

- cambio de color, enrojecimiento, ardor o dolor en la piel del glande.
- dificultad o dolor al retraer el prepucio
- cicatrices o adherencias en la piel del prepucio

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

En casos más graves y menos frecuentes se puede llegar a cicatrizar el canal por donde sale la orina.

El tratamiento consiste en esteroides tópicos e inmunosupresores. Además del tratamiento farmacológico cabe destacar:

- lavar el área genital con agua tibia y jabón sin aromas ni perfumes: productos específicos libres de químicos.
- usar ropa interior no muy apretada de algodón

Ni cabe decir que estos efectos **tienen un gran impacto en la calidad de vida (incluida la vida sexual) de estos pacientes.**

Las **disfunciones sexuales** son habituales. No solo por dolores que pueda producir la EICR sino porque puede aparecer **pérdida de libido** u otros problemas también por los fármacos recibidos durante el acondicionamiento al trasplante, por el fallo ovárico, factores psicosociales... Es importante que, además de con tu hematólogo y con tu ginecólogo/urólogo, **puedas consultar esta situación con un psicólogo especialista en terapia sexual si ello te afecta. El abordaje de la disfunción sexual debe ser multidisciplinar.**



Documentos recomendados



¿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
BMTinfonet.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 fertilidad. Padecer un cáncer de la sangre y ser padre o madre
Fundación Josep Carreras contra la leucemia.

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



Escanea el código QR con el móvil y accede a toda la información.



Si padeces algún problema en tu **salud sexual** debido al tratamiento onco-hematológico o a EICR, te recomendamos que te pongas en contacto con la **Asociación La Higuera**, entidad creada por tres expacientes trasplantadas de médula ósea para apoyar a los pacientes con estas secuelas. @lahiguera_asociacion – lahigueraasociacion@gmail.com

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Puedes pedir consejo para realizar terapias complementarias de fisioterapia del suelo pélvico, ejercicios, estiramiento, yoga...



Documentos recomendados

El yoga oncológico puede ser un fantástico complemento para mejorar este y otras secuelas de la EICR y vivir de forma más plena.



<https://yogaoncológico.org/>



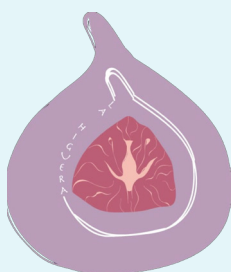
La Red de Yoga Oncológico te permite encuentros online y una lista de los centros de yoga en las diferentes provincias que cuentan con profesores especializados en yoga oncológico.



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



Hablemos de cáncer y sexualidad
Webinar para pacientes y familiares. Fundación Más que Ideas.



Recomendamos la experiencia y testimonio de tres mujeres trasplantadas de médula ósea que recientemente han creado una asociación sobre las secuelas sexuales y de fertilidad de los trasplantes de médula ósea.

@lahiguera_asociacion
lahigueraasociacion@gmail.com

2.4.7

LA EICR CRÓNICA EN ARTICULACIONES Y HUESOS

Otro de los efectos habituales de la EICR crónica es la afectación en huesos y/o articulaciones. Concretamente:

- **Afectación en articulaciones:** rigidez, contracturas articulares, así como otras afectaciones habituales que no son EICR: artritis (inflamación de las articulaciones), artrosis de cadera ...
- **Fascitis*:** la fascitis es la manifestación musculoesquelética más relevante de

la EICR crónica. El edema (hinchazón causada por la acumulación de líquido en los tejidos del cuerpo) suele ser el primer signo de afectación. Las lesiones de fascitis suelen localizarse en las extremidades y el abdomen, respetando las manos y los pies. Es una afectación que limita mucho la calidad de vida del paciente por la rigidez y contractura de las articulaciones.

RECOMENDACIONES

Ejercicios para pacientes con fascitis

Vamos a ver cómo podemos reducir el dolor que provoca la fascitis, y en este caso nos centraremos en la fascia muscular, es decir, la que recubre los músculos. Para ello tendremos que seguir 3 consejos.

1. Identificar la zona de dolor (habitualmente extremidades, y más concretamente manos y/o pies)
2. Realizar estiramientos de esa zona y estructuras cercanas
3. Realizar ejercicios suaves (sin llegar a que el dolor aumente por el ejercicio)

Trabajo de fuerza específico de dedos y mano

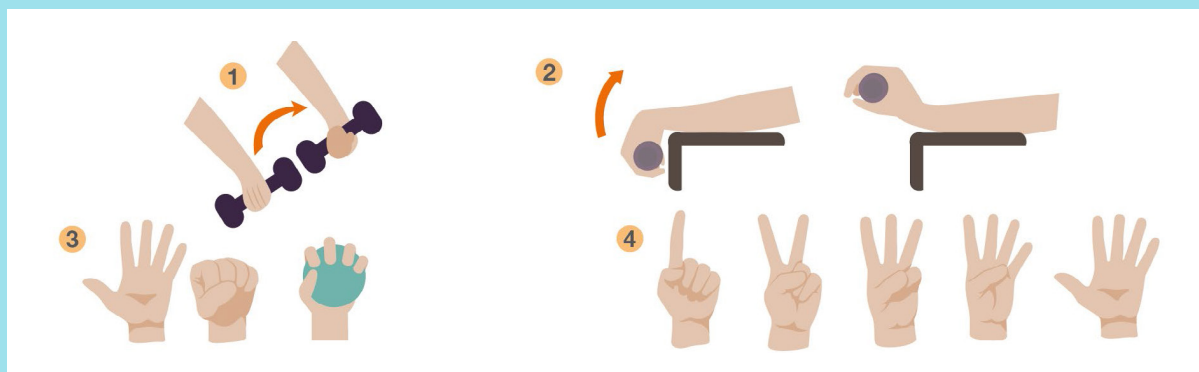


Figura 6. 1. Prono-supinación. Empieza con la palma de la mano hacia abajo, y luego gírala para que quede hacia arriba. Si es muy fácil utiliza pesas o cintas elásticas. 2. Flexo-extensión de muñeca: Pon la muñeca con la palma boca abajo en un borde (de la mesa por ejemplo) y déjala caer, sube la muñeca sin separar el antebrazo de la superficie. Luego haz lo mismo pero con la palma de la mano hacia arriba. 3. Abrir y apretar la mano. Abre y cierra la mano. Utiliza una pelota o un handgrip para trabajar mejor la fuerza. Repite cada ejercicio de 5 a 10 veces, según tu tolerancia.



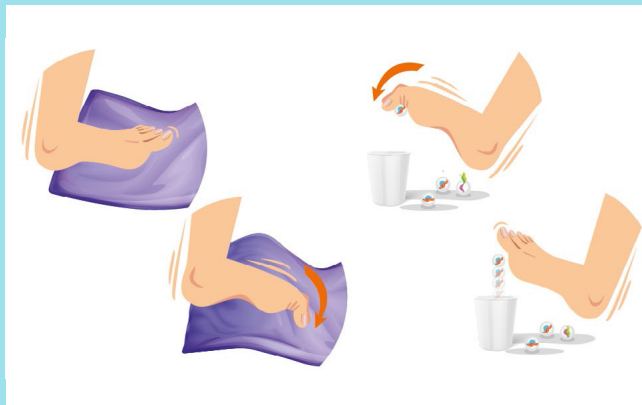
Fascitis

Inflamación de la fascia, que es el tejido que está debajo de la piel y recubre los músculos, los nervios, la grasa y los vasos sanguíneos.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Trabajo de fuerza específico de la musculatura de los pies

Figura 10. Intenta arrugar y coger con el pie un trapo o toalla. Pon en el suelo objetos pequeños o pequeñas piedras e intenta cogerlos con los dedos de los pies y ponerlos en un vaso o cesto.



Con la colaboración de **Alex Montesinos** de Oncotherapybcn, fisioterapeuta especializado en cáncer

@oncotherapybcn

- **Miositis o polimiositis:** inflamación de los músculos que causa debilidad muscular y cansancio.
- **Calambres:** son muy frecuentes, a veces preceden la aparición de otros signos de EICR crónica, y pueden llegar a ser muy incómodos, pero existen fármacos como el baclofeno que pueden ser eficaces (siempre pautado por tu médico). También es habitual recomendar ingesta de tónica porque los taninos que contiene son beneficiosos, y descartar déficits iónicos en las analíticas (déficit de potasio y magnesio, por ejemplo).
- **Osteoporosis:** otra de las complicaciones habituales en el paciente trasplantado es la **osteoporosis, debido a los tratamientos recibidos, y sobre todo en pacientes que hayan necesitado corticoides por tiempo prolongado, así como en las mujeres que ya de por sí tienes mayor riesgo sobre todo si tienen una menopausia precoz.** Con frecuencia se afectan también

articulaciones como la cadera, en primer lugar, las rodillas, y, en esos casos, es importante la valoración de un traumatólogo. Aunque no son manifestaciones específicas de la EICR crónica, “conviven” con otras secuelas que sí lo son y, por ello, no parece oportuno destacarlo.

Según la Fundación Española de Reumatología, “la osteoporosis es una enfermedad esquelética en la que se produce una disminución de la densidad de masa ósea. Así, los huesos se vuelven más porosos, aumenta el número y el tamaño de las cavidades o celdillas que existen en su interior, son más frágiles, resisten peor los golpes y se rompen con mayor facilidad”. A la osteoporosis se la conoce como “enfermedad silenciosa” ya que no manifiesta síntomas ni duele hasta que la pérdida de hueso es tan importante como para que aparezcan fracturas (que sí que son dolorosas, obviamente). El objetivo del tratamiento de la osteoporosis es la reducción del número de fracturas por fragilidad.

RECOMENDACIONES PARA LA OSTEOPOROSIS

¿qué puedes hacer?



Toma una ingesta de calcio adecuada

La cantidad concreta de calcio varía con la edad, pero muchos adultos necesitarán de 1.000 a 1.500 mg al día. Esta ingesta se puede realizar con alimentos naturales ricos en calcio (sobre todo la leche y sus derivados) o como suplementos en forma de medicamentos (sales de calcio). En este último caso deberá existir un control de tu médico sobre la cantidad y la pauta de administración.



La vitamina D es una sustancia fundamental para el hueso

Sus necesidades diarias se consiguen fundamentalmente por la formación de la misma en la piel cuando recibe el efecto de la irradiación solar (con mucha protección, ¡por supuesto!). Pasea, pasa tiempo al exterior en las horas de menos intensidad... La principal fuente de vitamina D es la síntesis cutánea a partir de la exposición a la luz del sol. Sin embargo, la dieta también puede contribuir a adquirir las necesidades diarias, a partir de los alimentos enriquecidos con vitamina D (productos lácteos, cereales y margarina) y de la ingesta de pescados grasos. Así, es recomendable incluir en la dieta salmón, sardinas, atún y caballa.



No fumes ni consumas excesivamente alcohol



Realiza ejercicio diariamente con control para evitar caídas

Así, el tipo de ejercicio más recomendable es caminar, correr o ejercicio aeróbico de bajo impacto (si la salud del/la paciente lo permite). No son recomendables los saltos en pacientes que han sufrido fracturas vertebrales y se deberían sustituir por caminar, con el objetivo de reducir un impacto excesivo en la columna. La práctica de bicicleta o la natación, que no implican contacto con el suelo, son muy recomendables para la salud en general, pero tienen poco efecto en el mantenimiento de la masa ósea. El entrenamiento de fuerza es fundamental para prevenir la aparición de osteoporosis y para minimizarla. Además, los ejercicios de fuerza mejoran la estabilidad de todo tu cuerpo, disminuyendo el riesgo de caídas.

En cuanto al tratamiento de las afectaciones musculoesqueléticas, siguen utilizándose como primera línea los **corticoides en altas dosis** y ante la cortico-refractariedad o una intolerancia a la primera línea, no hay un tratamiento estándar establecido, por lo que la decisión se basa en las circunstancias

de cada paciente, analizadas de forma individualizada. **La fisioterapia y otras terapias físicas han demostrado su eficacia para mejorar la funcionalidad y prevenir la progresión de la enfermedad, debiendo iniciarse de forma lo más precoz posible.**

RECOMENDACIONES

Ejercicios para la osteoporosis

Para promover la salud ósea, resulta imprescindible llevar a cabo actividades de impacto, las cuales estimulan la actividad de los osteoblastos, células encargadas de la formación y fortalecimiento del tejido óseo. No obstante, durante el transcurso del tratamiento oncológico, la densidad ósea puede disminuir, dando lugar a una condición conocida como osteoporosis, cuyas principales causas son debidas a los tratamientos médicos y el prolongado período de inmovilidad en cama. Una reducción significativa en la densidad ósea podría comprometer seriamente la integridad estructural del hueso, especialmente si perdemos la estabilidad y caemos. Por consiguiente, ante indicios de osteoporosis o ¡confirmación a través de una densitometría (prueba para evaluar la densidad ósea), adquiere vital importancia implementar una progresión en las actividades físicas. Sabiendo esto, nos será de ayuda trabajar siguiendo el siguiente orden:

Ejercicios de estabilidad y prevención de caídas

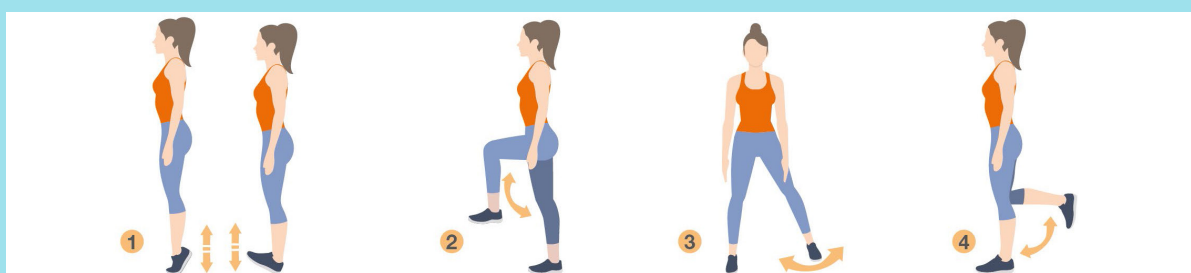


Figura 1. 1. Ponerse de puntillas y talones, de forma alternativa. 2. Subir y bajar una rodilla, como si estuvieras subiendo una escalera. Repetir el ejercicio con la otra pierna. 3. Con la punta del pie mirando hacia delante y la rodilla estirada, separar un poco la pierna y volver a aproximarla. Repetir el ejercicio con la otra pierna. 4. Doblar la rodilla llevando el pie hacia atrás, como si quisieras tocar el glúteo con el talón del pie. Repetir el ejercicio con la otra pierna. Una vez domines los ejercicios, intenta hacerlos sin apoyarte.

Ejercicios de fortalecimiento de extremidad inferior y tronco

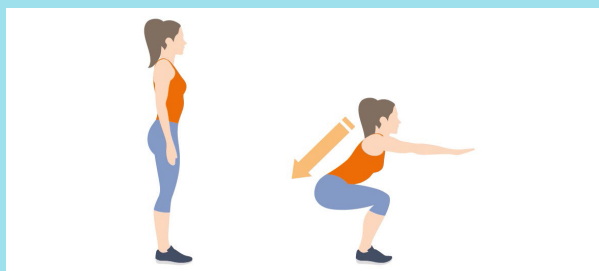


Figura 2. Sentadillas: desde la posición de pie flexionamos las rodillas llevando la cadera hacia atrás y dejando el peso en los talones. Para mantener el equilibrio será imprescindible llevar el tronco y los brazos hacia delante.



Figura 3. Con piernas abiertas, manos a las caderas, espalda recta y talones apoyados, bajamos flexionando ligeramente las rodillas (1-2-3). En función de las posibilidades de cada paciente, abriremos más las piernas (1-4-5), para poder flexionar más allá, dando más exigencia al ejercicio.

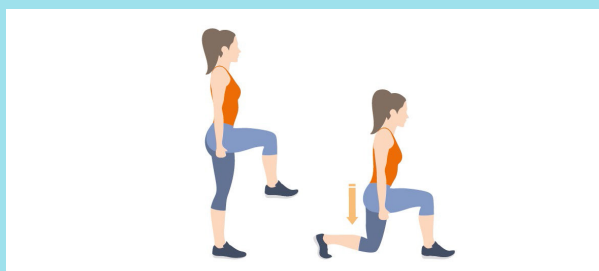


Figura 4. Zancada: desde la posición de pie damos un paso amplio hacia delante llevando el peso del cuerpo hacia abajo. Mantener el cuerpo recto sin que se vaya hacia delante.

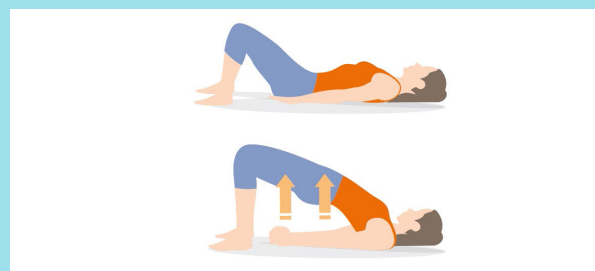


Figura 5. En posición de tumbado, con piernas dobladas, de tal forma que nos permita apoyar toda la suela del zapato, para proteger las lumbares, con los brazos a lo largo del cuerpo, elevar las caderas hasta formar una tabla con el cuerpo.

2. ¿CUÁNDO PUEDE OCURRIR LA EICR?

Ejercicios de fortalecimiento de extremidad inferior y tronco

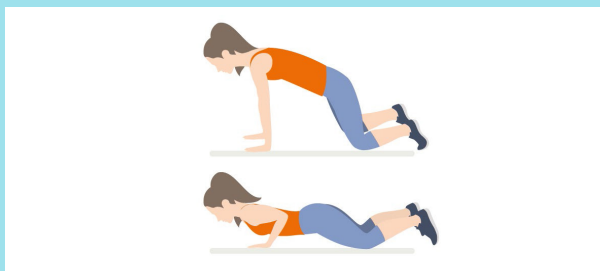


Figura 6. En el caso de tener más fuerza y querer dotar de una mayor resistencia, nos colocaremos con las rodillas en el suelo, con las manos hacia delante y bajando con la espalda y el cuello rectos. Si se quiere aumentar la resistencia, pasar de la posición inicial de apoyo sobre rodillas a apoyo sobre la punta de los pies.

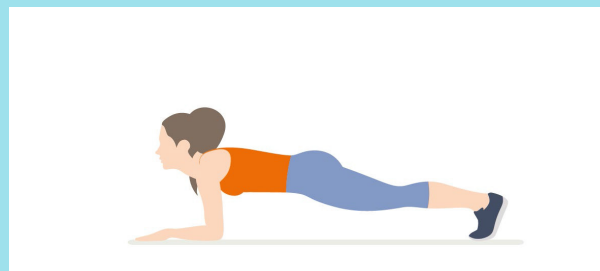
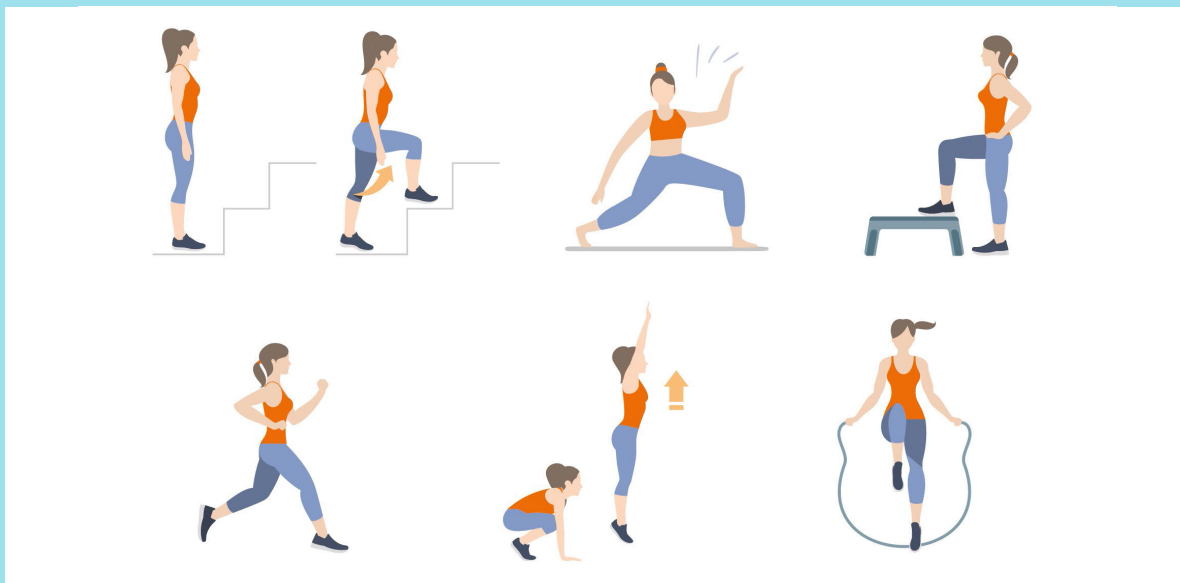


Figura 7. Plancha: tumbate bocabajo con las piernas completamente estiradas; apoya los antebrazos en el suelo, con los codos apoyados justo debajo de tus hombros y los antebrazos apoyados en el suelo. Abre las piernas un poco, para que los pies queden a la anchura de tus caderas. Apoya las puntas de los pies y, haciendo fuerza con espalda, abdominales y glúteos, eleva tu torso y tus piernas hasta formar una línea recta desde tus hombros hasta tus talones. Mantén la tensión para que la posición no se mueva durante el tiempo que dura el ejercicio. Inicia con 5 segundos y aumenta progresivamente el tiempo en función de tu tolerancia.

Ejercicio aeróbico con impacto



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



Con la colaboración de **Alex Montesinos** de Oncotherapybcn, fisioterapeuta especializado en cáncer

@oncotherapybcn

3

EICR E INVESTIGACIÓN



3. EICR E INVESTIGACIÓN

Debido a la frecuencia e impacto de la EICR en el paciente trasplantado, esta enfermedad tiene un **amplio campo de investigación** tanto para prevenirla como para tratarla.

Es por ello por lo que la participación en **ensayos clínicos siempre que sea posible es una oportunidad que el paciente debe tener en cuenta**, lógicamente siempre de manera voluntaria y entendiendo bien el estudio que se le ofrece. Igualmente hay estudios dirigidos a los factores de riesgo

más específicos que los ya conocidos, como pueden ser marcadores en sangre que sean predictores para el paciente de desarrollar la enfermedad, pero estos últimos no están aún tan avanzados y sobre todo en la práctica clínica no son fáciles de instaurar.



4

ENTIDADES DE REFERENCIA

4. ENTIDADES DE REFERENCIA



Entidades en España: entidades locales que pueden proveer de recursos y servicios especializados a adultos onco-hematológicos

*Todas estas organizaciones son externas a la Fundación 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
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana o llamando al 900 100 036 (24h).
www.contraelcancer.es/es

AELCLES

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

FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCEMIA

www.fcarreras.org

FUNDACIÓN SANDRA IBARRA

www.fundacionsandraibarra.org

GEPAC

Grupo Español de Pacientes con Cáncer
www.gepac.es

ANDALUCÍA

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
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

ARAGÓN

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASPHER

Asociación de Pacientes de enfermedades Hematológicas Raras de aragón
www.aspher.es

DONA MÉDULA ARAGÓN

www.donamedula.org

ASTURIAS

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASTHEHA

Asociación de trasplantados hematopoyéticos y enfermos hematológicos de asturias
www.cocemfeasturias.es/quienes-somos/organizacion/asociaciones/astheha.html

CANTABRIA

AECC

Asociación Española Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y en muchas localidades. Contactar con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

4. ENTIDADES DE REFERENCIA

CASTILLA LA MANCHA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

CASTILLA LEÓN

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
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es.com

ALCLES

Asociación leonesa con las
enfermedades de la sangre
(León)
www.alcles.org

ASCOL

Asociación contra la leucemia
y enfermedades de la sangre
(Salamanca)
www.ascolcyt.org

CATALUÑA

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

COMUNIDAD VALENCIANA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
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
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
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
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

ASOTRAME

Asociación gallega de
afectados por Trasplantes
Medulares
<http://www.asotrame.com>

ISLAS BALEARES

ADAA

Associació D'ajuda A
l'Acompanyament del malalt
de les Illes Balears
www.adaaib.org

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.
www.contraelcancer.es/es

4. ENTIDADES DE REFERENCIA

ISLAS CANARIAS

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

AFOL

Asociación de Familias
Oncohematológicas de
Lanzarote

<https://afol.info>

FUNDACIÓN ALEJANDRO DA SILVA

fundacionalejandrodasilva.org

MURCIA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

NAVARRA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

LA RIOJA

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

PAÍS VASCO

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

www.contraelcancer.es/es

MADRID

AECC

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias y
en muchas localidades. Contactar con
la sede más cercana.

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.leuceмияylinfoma.com

PAUSOZ-PAUSO (Bilbao)

<https://pausozpauso.org>

CIUDADES AUTÓNOMAS DE CEUTA Y MELILLA

AECC CEUTA

Asociación Española
Contra el Cáncer
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

[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
Presente en las diferentes provincias
y en muchas localidades. Contactar
con la sede más cercana.

[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 and looking down at an open book she is holding. The background is a soft, out-of-focus green. The overall image has a green tint.

5

BIBLIOGRAFÍA



Bibliografía

Guía de Práctica Clínica integral de la Enfermedad Injerto contra Receptor.
Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia celular (GETH). 2022.

Guía para pacientes en Rehabilitación en la EICHc.
Dra. Maite Sánchez Presley, Fisioterapeuta. Guía del Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia celular (GETH). 2022.

Blood & Marrow Transplant Information Network.
<https://bmtinfonet.org/es>

Introducción al sistema inmunitario. Manuales MSD.
Peter J. Delves , PhD, University College London, London, UK. Revisado/Modificado sep. 2021.
<https://www.msmanuals.com/es-es/hogar/trastornos-inmuno%C3%B3gicos/biolog%C3%ADa-del-sistema-inmunitario/introducci%C3%B3n-al-sistema-inmunitario>

Complicaciones a Largo Plazo y Calidad de Vida en el paciente que ha recibido un Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos Alogénico.
M^a Teresa Solano Moliner. Tesis Universidad de Barcelona- Escuela d'Enfermería. Máster en Liderazgo y Gestión de los Servicios de Enfermería. 2020-2021.
<https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/179411/5/179411.pdf>

Aproximación a la enfermedad injerto contra huésped cutánea.
R. Ballester-Sánchez, M. Navarro-Mira, J. Sanz-Caballer, R. Botella-Estrada. Servicio de Dermatología, Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, Valencia, España. 2015.
<https://www.actasdermo.org/es-aproximacion-enfermedad-injerto-contra-huesped-articulo-S0001731015004378>

Fotoaféresis extracorpórea en enfermedad injerto contra huésped en una población pediátrica. Y. Cueto Sarmiento, J.A. Baquero Reya, A. Andrade Miranda, S.A. Bruey, M.L. Makiya, L.D. Mazzuocolo, P.A. Enza. Sección de Fotoféresis, Fototerapia y Linfomas Cutáneos, Servicio de Dermatología, Hospital Italiano de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. Equipo de Trasplante de Médula Ósea Pediátrico, Hospital Italiano de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. 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)

Fotoaféresis extracorpórea en el tratamiento de la Enfermedad Injerto contra Receptor.
Guía de práctica clínica. Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia celular (GETH). 2019.
https://www.geth.es/images/file/G_FEC_EICR_NOV_2019.pdf

Enfermedad injerto contra huésped: sus manifestaciones bucales.
Claudia Marcela Hernández Cancino, Renata Córdova Petersen, Isabel Nemoto Vergara Sasada, Caroline Siviero Dillenburg, Ingeburg Hellwig. Associação Brasileira de Odontologia (ABO-RS). Brasil. 2017.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072017000100010

Trasplantes de progenitores hematopoyéticos y principales complicaciones.
Actualización en oncología y hematología para farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria. 2019-2020.
Link: <https://svfh.es/wp-content/uploads/2020/11/15.-Tipos-de-Trasplantes-hematol%C3%B3gicos-y-principales-complicaciones....pdf>

5. BIBLIOGRAFÍA

Graft versus Host Disease.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). 2021.

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

Trasplante de progenitores hematopoyéticos. Revisión general y abordaje de la desnutrición como una de sus principales complicaciones.

Info Hematología. Revista especializada en la nutrición clínica del paciente hematológico. Fresenius Kabi. 2021.

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

Enfermedad Injerto contra huésped.

Prof. José Antonio Pérez-Simón. Servicio de Hematología. 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

¿Cómo la EICH Crónica Afecta los Pulmones?

BMTinfonet.org. 2023.

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

Compromiso gastrointestinal por enfermedad de injerto contra huésped.

Álvaro Andrés Gómez-Venegas, Gabriel Mosquera-Klinger, Jhon Jaime Carvajal, Fabián Juliao-Baños, Andrés Goldstein-Rothstein, Juan Camilo Pérez-Cadavid, Juan Felipe Morantes-Rubiano. Hospital Pablo Torón Uribe. Colombia. 2022.

Implicaciones digestivas de la enfermedad de injerto contra el huésped.

E. Carreras. Sección de Trasplante Hemopoyético. Servicio de Hematología. Institut Clínic de Malalties Hemato-Oncològiques. Hospital Clínic. IDIBAPS. Universitat de Barcelona. 2000.

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

Enfermedad injerto contra receptor crónica: revisión sistemática de la afectación articular y fascial.

Cristina Hidalgo Calleja, María Dolores Sánchez González, Julio Medina Luezas, Lucía López Corral. Servicio de Reumatología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca-IBSAL, Salamanca, España. Servicio de Reumatología, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España. 2022.

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

Complicaciones del Trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos: Enfermedad Injerto contra Receptor y predisposición a infecciones. Estrategias de mejora.

Irene García Cadenas. Tesis doctoral Universitat Autònoma de Barcelona. 2017.

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

Efectos secundarios de trasplante de células madre o médula ósea.

American Cancer Society. 2020.

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

Enfermedad Injerto contra Huésped. Leukemia & Lymphoma Society.

https://www.lls.org/sites/default/files/National/USA/Pdf/Publications/FS32S_SPAN_GVHD_6.19_Update.pdf

5. BIBLIOGRAFÍA

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. Madan H Jagasia, Hildegard T Greinix, Mukta Arora, Kirsten M Williams, Daniel Wolff, Edward W Cowen, Jeanne Palmer, Daniel Weisdorf, Nathaniel S Treister, Guang-Shing Cheng, Holly Kerr, Pamela Stratton, Rafael F Duarte, George B McDonald, Yoshihiro Inamoto, Afonso Vigorito, Sally Arai, Manuel B Datiles, David Jacobsohn, Theo Heller, Carrie L Kitko, Sandra A Mitchell, Paul J Martin, Howard Shulman, Roy S Wu, Corey S Cutler, Georgia B Vogelsang, Stephanie J Lee, Steven Z Pavletic, Mary E D Flowers. 2014.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25529383/>

Libro blanco de la Alopecia Areata en España. Academia Española de Dermatología y Venereología. 2023.
https://aedv.es/wp-content/uploads/2023/06/Libro-Blanco-Alopecia-Areata_VE2.0.pdf

Sequedad en la boca o xerostomía. American Society of Clinical Oncology. 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>

Tratamiento de la sequedad de boca: consejos para controlar la sequedad de boca. Mayo Clinic. 2023.
<https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/dry-mouth/expert-answers/dry-mouth/faq-20058424#:~:text=Usa%20un%20enjuague%20con%20fluoruro,dentista%20puede%20resultar%20m%C3%A1s%20eficaz>

La nutrición del paciente con xerostomía. Sagrario Martín-Aragón. 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>

Sugerencias para hacer frente a la enfermedad injerto contra huésped (EICH). Memorial Sloan Kettering. 2022.
<https://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/tips-managing-graft-versus-host-disease-gvhd>

Los Ojos y la EICH Crónica (EICH Ocular). BMTinfonet.org.
<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>

Guía Clínica para el cuidado ginecológico de la paciente receptora de un trasplante de progenitores hematopoyéticos. Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia celular (GETH). 2019.
<https://www.geth.es/acceso-profesionales/1/guias>


Agradecemos la colaboración en este manual de los siguientes expacientes que han querido compartir sus experiencias con nosotros: Adrián, Alejandro, Antonio, Azahar, Edu, Javier, Laura, Sara, Victoria y Yaiza. ¡Gracias Imparables!

Gracias también a Alex Montesinos de Oncotherapybcn por ofrecer sus recomendaciones de ejercicios de fisioterapia especializada en onco-hematología de forma altruista.

* La información de este manual ha sido revisada y acreditada por la Dra. Rocío Parody Porras, Colegiada nº 35205, Barcelona, Doctora en Medicina y Cirugía, Especialista en Hematología y Hemoterapia y adscrita a la Dirección médica del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación).



Este documento ha contado con la revisión y colaboración de los amigos de AELCLÉS.



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

**Fundación Internacional
Josep Carreras contra la Leucemia**
Muntaner, 383 2º
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es

www.fcarreras.org

Con el apadrinamiento de:

sanofi