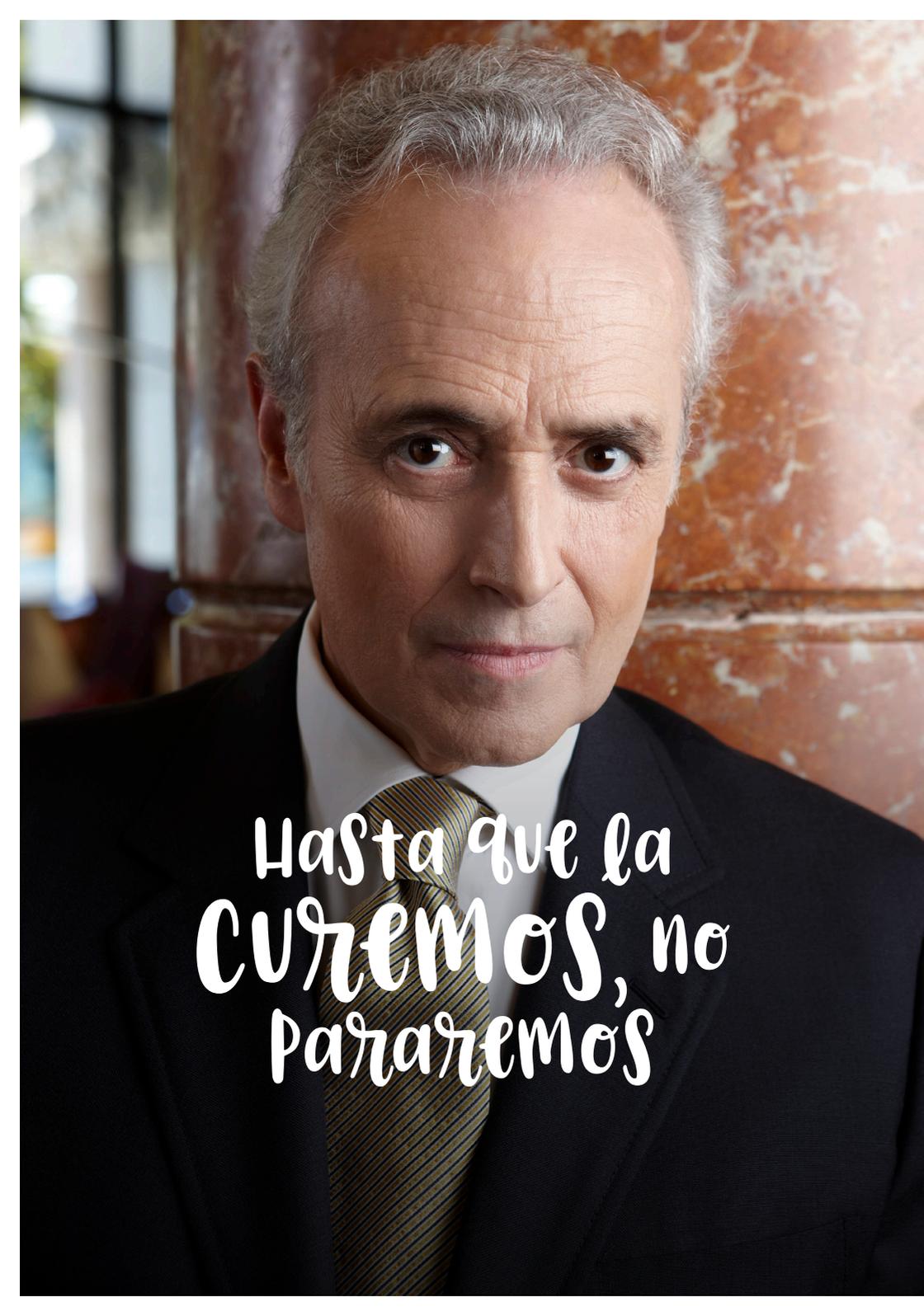


Imparables contra la leucemia

TENGO UN CÁNCER
DE LA SANGRE,
¿Y AHORA QUÉ?



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia



Hasta que la
CURREMOS, no
PARAREMOS

“
Apreciad@ amig@,

Cuando me recuperé de una leucemia, sentí la necesidad de devolver a la ciencia y a la sociedad toda la atención y las muestras de afecto que recibí durante el tratamiento. Es así como nació la **Fundación Josep Carreras contra la Leucemia** en el año 1988.

Me considero una persona afortunada por la profesión que he podido desarrollar desde hace tantos años y que me ha dado momentos de extraordinaria felicidad. El hecho de poder comunicarme con los demás a través de la voz y el canto es impagable. Pero, ver que una persona supera una leucemia gracias a un trasplante de un donante anónimo coordinado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de nuestra Fundación, no se puede comparar con ninguna otra cosa que la vida me haya podido ofrecer.

Cuando estaba enfermo pensé que, si había una oportunidad entre un millón, ésa era la mía.

Y, más de treinta y cinco años después, quiero darte ánimos, energía y mucha firmeza en estos momentos tan complicados para ti. El camino no es fácil y se pasa por situaciones muy duras, pero es necesario seguir adelante y mirar al futuro con esperanza.

Entre todos seguiremos trabajando para conseguir la curación definitiva de la leucemia y con las mínimas secuelas posibles. Esta determinación no puede desfallecer nunca. Es por eso que, en 2010, la Fundación puso en marcha el mayor centro de investigación monográfica sobre leucemia y otros cánceres de la sangre de Europa.

Juntos somos y seremos imparables contra la leucemia.

Con todo mi afecto,

Josep Carreras

Presidente



“

Miquel,
ex Paciente de
leucemia



Aquest sóc jo, el que acaba de
paper. Em dic Miquel i tinc
Fa 17 anys em van diagnosticar una leucèmia
un càncer de la sang. Gràcies al trasplantament
d'òssia de la meua germana Corall, avui

En Miquel i molts altres
s'han unit per donar
GRÀCIES PER SER IMPLANTS
CONTRA LA LEUCÈMIA

No sabem quin trobarem de cura, de
gràcies a tu, estem cada vegada més

 Fundació Josep Carreras
CONTRA LA LEUCÈMIA

iEh tú, leucemia!

Desde que un investigador alemán te bautizó, allá por 1856, has arrasado con miles y miles de vidas. Has arrancado a niños de sus padres, has separado a hermanos, has acabado con la vida de pequeños que todavía no habían ni aprendido a caminar. Y a otros, que parece que han tenido más 'suerte' por sobrevivirte, les has arrebatado años enteros de su vida.

Algunos han tenido que pasar meses encerrados entre cuatro paredes, ajenos a todo en un hospital.

Ni siquiera en una habitación normal, recibiendo visitas, sino en una burbuja de aislamiento que no solamente les distancia de sus seres queridos sino de la vida misma. Tras meses de veneno circulando por sus venas, todos han sucumbido a las consecuencias de las armas que hemos creado contra ti. Igual que ha desaparecido el cabello de sus cabezas, también el brillo de sus ojos y, a menudo, la fuerza para continuar enfrentándose a tu rabia.

Dos siglos atrás te apoderabas de todos. Con el tiempo hemos ido aprendiendo sobre ti, sobre tus estrategias y tus idas y venidas. Pero en tus más de 150 años, todavía no hemos conseguido descifrarte ni anticipar tus movimientos por completo.

Pero no te regocijes, te sobreviviremos todos. Hasta ahora tú has sido más astuta. Pero nosotros somos más y cada vez contamos con más pericia. Tú, tan oculta, tan resbaladiza, cada vez eres más diáfana a nuestros microscopios. No te esconderé que tenemos trabas para vencerte.

Los investigadores, esos héroes sin capa pero con bata, no cuentan con suficientes recursos ni con el apoyo que se merecen. Cada vez son más los centros, las personas y las instituciones que apuestan por aniquilarte. Hace más de 35 años, cuando tú eras todavía una jovencita de 130 y pico años, intentaste arruinar la vida de un hombre. Casi lo conseguiste, no te engañaré. Pero te sobrevivió. Por los pelos, pero lo hizo. En esa época era casi un hito. Y no sólo superó tus estragos, sino que le diste una fuerza inexplicable y, al cabo de un año, decidió crear una Fundación para borrarle del mapa.

Empezó él solo pero hoy ya somos cientos de miles de personas IMPARABLES contra ti.

Hace pocos años, creamos uno de los únicos centros del mundo exclusivamente dedicados a comprenderte, dominarte, hacer que te desvanezcas. Y tenemos a muchos, muchos héroes sin capa pero con bata que se dedican a ti cada día, aunque no te lo merezcas. A ti y a tus hermanos, el mieloma, el linfoma y los demás cánceres de la sangre.

Leucemia, no lo olvides, mira siempre detrás de ti porque vamos a por ti.

Vamos a ponerte una fecha final porque en un día cercano, todos los pacientes te sobrevivirán. Somos #imparablescontraleucemia y juntos te gritamos a pleno pulmón: **iEh, tú, leucemia, vamos a acabar contigo!**

Miquel Las Heras

Imparable contra la leucemia desde 1997.



DÍA DE LOS IMPARABLES 2019

Yaixa
27 años
Linfoma de Hodgkin



La de la foto soy yo, la que te acaba de dar este folleto
Al cumplir 20 años, me diagnosticaron un linfoma muy resistente. Hoy, tras seis años de tratamientos y un trasplante de médula ósea, puedo a sentirme fuerte!

Como yo, muchos otros pacientes y sus familias nos hemos unido para compartir contigo el mejor anuncio del mundo: que te digan que la leucemia está curada.



ENVÍA IMPARABLES
AL 28027 Y AYÚDANOS
A SEGUIR HACIÉNDOLO POSIBLE

DESCUBRE LOS MEJORES ANUNCIOS DEL MUNDO EN elmejoranuncioelmundo.org



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
IMPARNABLES CONTRA LA LEUCEMIA

Desde 1988 nuestra filantropía impulsa para la Fundación Josep Carreras. Desde 1985 para la investigación de fondos en colaboración de los países de América, Australia, Bélgica, Brasil, Canadá, Chile, España, Francia, Italia, México, Países Bajos, Portugal, Reino Unido, Suiza, Uruguay, Venezuela y EE. UU. El 100% de los fondos recaudados se destinan a la investigación. Para más información, entra en <http://www.fundacionjosepcarreras.org>



LLEVAMOS MÁS DE 35 AÑOS
MOVIDOS POR EL DESAFÍO DE
CONSEGUIR QUE LA **LEUCEMIA**
Y OTRAS **ENFERMEDADES**
ONCO-HEMATOLÓGICAS SEAN
ALGÚN DÍA **100 % CURABLES.**

La Fundación Josep Carreras nació en 1988, tras la recuperación del tenor de una leucemia. Su intención era devolver a la sociedad y a la ciencia la ayuda y el apoyo recibidos durante todo el tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta su curación. **El objetivo fundacional es encontrar la curación definitiva a esta enfermedad y a otras afecciones oncológicas de la sangre y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.**

Los programas a través de los que la Fundación desarrolla su acción son:



INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA: ¡HASTA QUE LA CUREMOS, NO PARAREMOS!

La Fundación Josep Carreras, en colaboración con sus fundaciones hermanas en los Estados Unidos, Suiza y Alemania, **ha invertido más de 300 millones de euros en investigación científica**, para financiar más de 1.500 becas y proyectos de investigación durante sus 35 años de trayectoria.

En 2010, la Fundación Josep Carreras decidió ir un paso más allá en su apuesta por la investigación científica y creó el **Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras**, junto con la Generalitat de Cataluña. Se trata del primer centro de investigación europeo focalizado en la leucemia y las hemopatías malignas y uno de los únicos de tipo monográfico que existen en el mundo. Cuenta con más de 500 investigadores y proyectos activos en todas las áreas.

El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras dispone de equipos dedicados a todos los cánceres de la sangre y sus tratamientos: desde los más prevalentes hasta los más minoritarios; los que afectan a adultos y los que son diagnosticados a niños; los tratamientos más innovadores; cómo conocer mejor las causas que conducen a estas enfermedades, sus principales secuelas y efectos secundarios; y cómo preservar la calidad de vida de los pacientes.

www.carrerasresearch.org/es



Instituto de Investigación
CONTRA LA LEUCEMIA
Josep Carreras

“

impar-

Estoy aquí y sigo imparable gracias a la investigación. Me diagnosticaron una leucemia con 19 años y me sometí a un trasplante de médula ósea de un donante anónimo localizado por la Fundación. Pero tuve una recaída precoz. Cuando peor pintaba la cosa y menos optimistas eran los médicos, apareció un pequeño **hilo de esperanza en forma de ensayo clínico**: una inmunoterapia CAR-T. Como bien me enseñaron, hay que intentarlo hasta agotar la última bala y así fue como **hoy estoy completamente curado**.

Juanxo, 25 años

Leucemia linfoblástica aguda.



”

REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA (REDMO): IMPARABLES HASTA QUE TODOS LOS PACIENTES QUE LO NECESITAN TENGAN UN DONANTE COMPATIBLE!

En el año 1991 la Fundación creó el REDMO con el objetivo de que ningún paciente español se quede sin la posibilidad de un trasplante por no tener donante de médula ósea compatible entre sus familiares. Hasta ese momento, los pacientes españoles no podían acceder a donantes no emparentados de los registros de otros países. Desde 1994, el REDMO está integrado en el Sistema Nacional de Salud, gracias a un acuerdo con el Ministerio de Sanidad.

REDMO es responsable de la gestión de la base de datos de los donantes voluntarios españoles, de la búsqueda de donantes compatibles para los pacientes españoles y de la coordinación del transporte de la médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical desde el lugar de obtención al centro de trasplante. La Fundación Josep Carreras cuenta con un equipo técnico de más de 20 coordinadores de trasplante y hematólogos que trabajan en colaboración estrecha a nivel nacional con la **Organización Nacional de**

Trasplantes (ONT), las Coordinaciones Autonómicas de Trasplante y sus respectivos centros (centros de referencia de donantes, bancos de sangre de cordón umbilical, laboratorios de histocompatibilidad, centros de colecta y centros de trasplante) y a nivel internacional con la Asociación Mundial de Donantes de Médula (WMDA) y con los más de 100 registros de donantes alrededor del mundo.



Actualmente, REDMO tiene acceso a los **más de 41 millones de donantes disponibles** en todo el mundo y, gracias a su trabajo, se han podido realizar más de 13.000 trasplantes de donantes no emparentados en todo el mundo.

www.fcarreras.org/redmo



DESCUBRE CÓMO FUNCIONA UNA BÚSQUEDA DE DONANTE NO EMPARENTADO EN EL VÍDEO "BUSCANDO MÉDULA. BUSCANDO VIDA" Y EN LA PÁGINA <https://fcarreras.org/registro-de-donantes-de-medula-osea-redmo/nuestras-funciones/>



“

En junio de 2019 me diagnosticaron un linfoma de Hodgkin y **en mi vida todo empezó a cambiar**, se pausaron trabajos, proyectos, viajes y un largo etcétera. También **cambiaron las prioridades**. Lo primero de la lista eran los hospitales, las pruebas, las quimios y todo lo demás pasó a segundo plano. Cuando me diagnosticaron, me dijeron que todo iba a ser cuestión de 6 meses de tratamientos, un poco de recuperación de la quimio y listo para volver al mundo ya que el linfoma de Hodgkin es uno de los cánceres de la sangre más curables. Pero mis planes se torcieron ya que me detectaron una recaída precoz. Tras un autotrasplante de médula ósea, volví a recaer y, finalmente, en 2021, **me sometí a un trasplante de donante no emparentado localizado por el programa REDMO** de la Fundación. Donde quiera que estés, GRACIAS a mi donante y a todos los que estén inscritos en REDMO, los abrazo con el alma, pero, sobre todo, **lleno de VIDA gracias a mi donante.**

Lucas, 38 años

Linfoma de Hodgkin.





ORIENTACIÓN Y APOYO A PACIENTES Y SUS FAMILIAS: ¡NO ESTÁIS SOL@S!

El programa “Un hogar lejos de casa” de la Fundación ofrece **8 pisos de acogida** situados cerca de los principales centros de referencia en trasplantes de médula ósea en el área de Barcelona y adecuados a las necesidades de los pacientes y sus familias. Se otorgan mediante petición de Trabajo Social de los hospitales y, por lo tanto, se prioriza a las familias con recursos económicos limitados. Desde 1994 la Fundación ha acogido a más de 500 familias procedentes de toda España y del extranjero.

También ofrecemos un servicio de orientación médica online y otro de orientación a recursos e información al paciente/cuidador. Ambos atienden a más de 4.000 personas cada año.

Infórmate sobre todos los cánceres de la sangre y sus tratamientos en la web de **www.fcarreras.org** (Apartado Pacientes). En cada enfermedad puedes descargar un dossier informativo completo o puedes solicitárnoslo a través de **imparables@fcarreras.es**. Todos los recursos, manuales y vídeos que puedes encontrar en **www.fcarreras.org** y en nuestro canal de Youtube han sido elaborados y revisados por hematólogos y/o otros profesionales médicos acreditados.



CONSULTAS DE ORIENTACIÓN MÉDICA*
www.fcarreras.org/consultasaldactor



* Servicio ofrecido por un equipo de hematólogos adscritos a la Dirección médica de la Fundación.

CONSULTAS DE ORIENTACIÓN A RECURSOS
E INFORMACIÓN AL PACIENTE/CUIDADOR**
imparables@fcarreras.es

** Programa de Experiencia del Paciente.



SENSIBILIZACIÓN: ¡EH TÚ, LEUCEMIA, QUE TODO EL MUNDO SE ENTERE QUE VAMOS A ACABAR CONTIGO!

Anualmente, del 21 al 28 de junio se celebra la **Semana contra la Leucemia**.

Durante esos días, la Fundación desarrolla en los medios una campaña para sensibilizar sobre esta enfermedad, darla a conocer y resaltar la importancia de la investigación científica. El acto central de la Semana contra la Leucemia es el **Día de los Imparables**, una jornada festiva en la que se da voz a pacientes que han sufrido o padecen la enfermedad y a amigos y familiares para convertirlos en altavoz de la causa: la lucha para que la leucemia sea una enfermedad curable en todos los casos.



ENCUENTRA TODOS LOS VÍDEOS DEL DÍA DE
LOS IMPARABLES ASÍ COMO DE LAS JORNADAS
IMPARABLES EN NUESTRO CANAL DE YOUTUBE:

www.youtube.com/fundacionjcarreras



Sandra,
Paciente de leucemia

¡Hola Imparables! Soy Sandra y vivo en Galicia.

Me diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda a mis 18 años. Pero un año después, gracias a un trasplante de médula ósea de un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras, pude tener la oportunidad de vivir. A partir de ese momento volví a ser la chica que era antes y fui a estudiar a Salamanca donde pasé 3 años. Es una ciudad que me ha llenado de vida y en la que he tenido grandes experiencias.

En estos 5 años de mi vida he disfrutado y he valorado mucho el tiempo con mi familia y amigos, pero también, ha habido momentos difíciles y no todo ha sido de color de rosa. Tuve una recaída en diciembre de 2021, y en marzo de 2022 me realizaron una inmunoterapia CART, es decir, me transfundieron mis linfocitos guerreros. Me gusta llamarlo así porque me recuerda a mi actitud frente a esta enfermedad.
¡Siempre Imparables!

A pesar de esta recaída, he retomado mis estudios, aunque esta vez desde mi casa en Santiago de Compostela, donde me siento protegida y cuidada por mi familia y por el equipo médico. Os tengo que decir también, que esta recaída me ha permitido reafirmarme en la frase que me decía siempre desde que empecé en este proceso: **“rendirse no es una opción”**. Para mí nunca lo fue ni lo será, porque ya sabéis, somos IMPARABLES.

Os mando todas mis fuerzas a los que están en tratamiento.

Juntos, isomos imparables!

Sandra Carrera

Paciente de leucemia.

RED DE ENTIDADES

En Catalunya existen diversas entidades dirigidas a pacientes afectados de cáncer, algunas de ellas especializadas en onco-hematología.

Todas ofrecen acompañamiento y asistencia a través de recursos y servicios distintos.

Estos son los contactos de algunas de ellas:



Entidades de apoyo en Barcelona:

ASOCIACIÓN CONTRA EL CÁNCER DE BARCELONA

Travessera de les Corts, 268
08014 Barcelona
93 200 20 99 / Infocancer: 900 100 036 (24h)
barcelona@contraelcancer.es
www.contraelcancer.es

Atención psicológica
Acompañamiento
Atención social
Fisioterapia
Talleres de interés

FEDERACIÓ CATALANA D'ENTITATS CONTRA EL CÁNCER

Hotel d'Entitats La Pau
Calle Pere Vergés, 1
08020 Barcelona
93 314 87 53
federacio@juntscontraelcancer.cat
www.juntscontraelcancer.cat

"Después del cáncer"
(www.despresdelcancer.cat)
Servei Reprèn de orientación laboral
Servicio de asesoramiento sociolaboral

FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCEMIA

Calle Muntaner, 383 2^a
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es
www.fcarreras.org

Pisos de acogida**
Información y orientación*
Consultas médicas*
Registro de Donantes de Médula Ósea*
Investigación científica*
Imparables: contacto con pacientes y ex-pacientes*

FUNDACIÓ JUBERT FIGUERAS

Calle Cartagena, 403 Planta Baja
08024 Barcelona
93 317 01 81
fundacio@jubertfigueras.org
www.jubertfigueras.org

Pisos de acogida**
Acompañamiento al paciente desplazado

FUNDACIÓ KÁLIDA

Calle Sant Antoni Maria Claret, 167
08025 Barcelona
(Recinto del Hospital de Sant Pau)
93 553 79 30
hola@fundaciokalida.org
www.fundaciokalida.org

Bienestar emocional y apoyo psicooncológico
Atención social y relaciones sociales
Bienestar corporal: nutrición, ejercicio y abordaje síntomas y efectos secundarios
Talleres mensuales sobre trasplante de médula ósea

MI COMPAÑERO DE VIAJE

Grupo de Apoyo y Ayuda Mutua para pacientes de cáncer jóvenes
info@micompañerodeviaje.com
www.micompañerodeviaje.com
Grupo de apoyo y ayuda mutua
Acompañamiento hospitalario

ONCOLLIGA BARCELONA

Calle Bonaventura Muñoz, 15, Entlo 3^a
08018 Barcelona
93 240 58 88
barcelona@oncolliga.cat
www.oncolliga.cat

Apoyo psicooncológico y social
Servicio de Atención en domicilio
Nutrición
Estética oncológica
Talleres de interés

* Exclusivamente paciente onco-hematológico.

** Los pisos de acogida para pacientes desplazados de las entidades están sujetos a la disponibilidad y su demanda se hace exclusivamente a criterio del equipo de Trabajo Social de los hospitales con los que trabajamos.

Entidades de apoyo en otras zonas de Cataluña:

ASOCIACIÓN FÉNIX (Solsona)

Centro Cívico Xavier Jounou.
Calle de Antonio Gaudí, 2ª
25280 Solsona
619 684 762
fenixsolsones@gmail.com
www.associaciofenix.cat

Asesoramiento y apoyo psicológico

Fisioterapia

Nutrición

Alojamientos de acogida

Grupos de ayuda mutua

FUNDACIÓN ROSES CONTRA EL CÁNCER (Roses)

Calle de Espronceda, 44
17480 Roses
972 151 295 / 619 18 29 38
fundacio@fundadoroses.org
www.fundadoroses.org

Atención psicosocial

Ajudas económicas y técnicas

Talleres terapéuticos

Acompañamiento en el duelo

Grupos de ayuda mutua

Fisioterapia y rehabilitación

Nutrición

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

Avenida Cataluña, 11 entresuelo
43002 Tarragona
977 23 24 24
info@lligacontraelcancer.cat
www.lligacontraelcancer.cat

Apoyo emocional

Ajudas económicas y de recursos

Estética oncológica

Grupos de ayuda mutua

MIELOMACAT

Asociación de Pacientes de Mieloma
Múltiple de Cataluña
mielomacat@gmail.com
www.facebook.com/MielomaCAT

Grupos de ayuda mutua

Talleres y actividades

ONCOLLIGA GIRONA (Girona)

Calle de la Illa de Fuerteventura, 10
17007 Gerona
972 22 49 63
fundacio@oncolligagirona.cat
www.oncolligagirona.cat

Atención psicológica

Nutrición

Grupos de ayuda mutua

Fisioterapia y rehabilitación

Estética oncológica

Talleres terapéuticos

Alojamientos de acogida

Sexología

ONCOLLIGA COMARQUES DE LLEIDA (Lérida)

Centro Cívico Baláfia. Calle de Terrassa, 1
25005 Lérida
669 499 183
emocions@contraelcancer.org
www.contraelcancer.org

ONCOVALLÈS (Vallés oriental)

Avenida del Parc, 9 6º - 08402 Granollers
93 870 01 67
fundacio@oncovalles.cat
www.oncovalles.cat

Servicio de psicooncología

Talleres terapéuticos

Grupos de ayuda mutua

Fisioterapia

Nutrición

OSONA CONTRA EL CÁNCER (Osona)

Hospital de la Santa Creu.
Calle del Dr. Junyent, 3
08500 Vic
93 885 12 41
occ@osonacontraelcancer.cat
www.osonacontraelcancer.cat

Ayudas de recursos asistenciales

Grupos de ayuda mutua

Talleres informativos

Talleres terapéuticos

VILASSAR DE DALT CONTRA EL CÁNCER

Pasaje Nirell, 2
08339 Vilassar de Dalt
93 753 91 02 / 637 189 296
info@vilassardedaltcontraelcancer.cat
www.vilassardedaltcontraelcancer.cat

Servicio de psicooncología

Medicina integrativa

Talleres terapéuticos

Otras entidades estatales de interés:

ACLIF

Asociación para la Cura del Linfoma Folicular
www.aclifcura.com

AEAL

Asociación Española de Afectados por
Linfoma, Mieloma y Leucemia
Avenida de Córdoba 15, 2ºB
28026 Madrid
(Sede del Grupo Español de
Pacientes con Cáncer GEPAC)
91 563 18 01
info@aeal.es
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)

AECLCS

Agrupación Española contra la Leucemia
y Enfermedades de la Sangre
Calle de Malilla 93. Bajo
46026, Valencia
641 496 702
info@aelcles.org / www.aelcles.org

AELEMIC

Asociación Española de Enfermos de
Leucemia Mieloide Crónica
Calle Padre Manjón, 25
03600 Elda (Alicante)
609 86 50 80
aelemic@aelemic.es
www.aelemic.org

AMILO

Asociación Española de Amiloidosis
www.amilo.es

DOMUM PROGRAMME

info@domumprogramme.org
www.domumprogramme.org

GEPAC

Grupo Español de Pacientes con Cáncer
Avenida de Córdoba 15, 2ºB 28026 Madrid
91 563 18 01
info@gepac.es
www.gepac.es

CEMMP

Comunidad Española de
Pacientes de Mieloma Múltiple
987 544 705 – 616 10 09 62
info@comunidadmielomamultiple.com
www.comunidadmielomamultiple.com

MPN ESPAÑA

Asociación De Afectados por Neoplasias
Mieloproliferativas Crónicas
www.mpn-esp.es



En caso de que lo consideres necesario puedes
contactar con el **referente de Trabajo Social Sanitario
del hospital** en el que te estés tratando para que pueda
orientarte en función de tus necesidades concretas.



MONTSE,
Paciente de linfoma

¡Hola! Soy Mon, tengo 32 años y **en plena pandemia mundial fui diagnosticada de un linfoma de Hodgkin en estadio IV**. Pero como todas las personas que pasamos por un proceso oncológico, soy mucho más que un cáncer.

En estos últimos años he aprendido miles de términos nuevos para mí: nombres de vías, de inyecciones, de fármacos que conforman una quimio, he aprendido cómo y para qué se lleva a cabo una aféresis, qué es un ciclo, qué es un pet-tac, incluso he saboreado el **placer de escuchar la palabra remisión y encajar su significado**. He aprendido un sinfín de cosas. Incluso he aprendido a explicar qué es un linfoma y cómo se escribe 'Hodgkin'. Pero el aprendizaje más valioso que me he llevado hasta el momento es el **valor de las palabras resiliencia y paciencia**.

Cuando te dicen que el **humor es crucial en un proceso así**, ¡qué razón tienen! De ahí nace mi resiliencia, mi capacidad de darle un giro, un toque de humor a los momentos que, a priori, deberían ser un drama. ¿Por qué? Porque la vida es demasiado corta como para vivir en un drama, con o sin cáncer.

Pacientes. ¡Qué bien nos queda ese nombre! Tenemos paciencia infinita, siempre estamos esperando algo: un ciclo, una analítica, una transfusión, una prueba, un resultado... y todo, todo se hace eterno. Pero **toda espera vale la pena**, toda.

Si estás superando y viviendo un cáncer (porque no me gusta conjugar este nombre con los verbos 'sufrir' ni 'luchar') bien sea en segunda o primera persona, te regalo el mejor consejo que me dieron a mí el día que empecé este camino: **nunca pierdas tu rol**. Ni con tu entorno ni contigo mismo/a.

Porque como bien he dicho al principio, somos y soy algo más que un cáncer. Porque al final, el cáncer se irá o no y tú serás recordado/a por cómo eres, por tu esencia, por tu rol en la vida, no por la enfermedad que tuviste. **¡Siempre imparables!**

Mon Rivas

Paciente de linfoma.

LA LEUCEMIA, LOS LINFOMAS, EL MIELOMA MÚLTIPLE, LOS SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS Y LOS OTROS CÁNCERES DE LA SANGRE.

En la web www.fcarreras.org dispones de información de la mayoría de las enfermedades hematológicas de adultos y niños.



Enfermedades hematológicas en adultos – Fundación Carreras
<https://fcarreras.org/pacientes/enfermedades-hematologicas-adultos/>

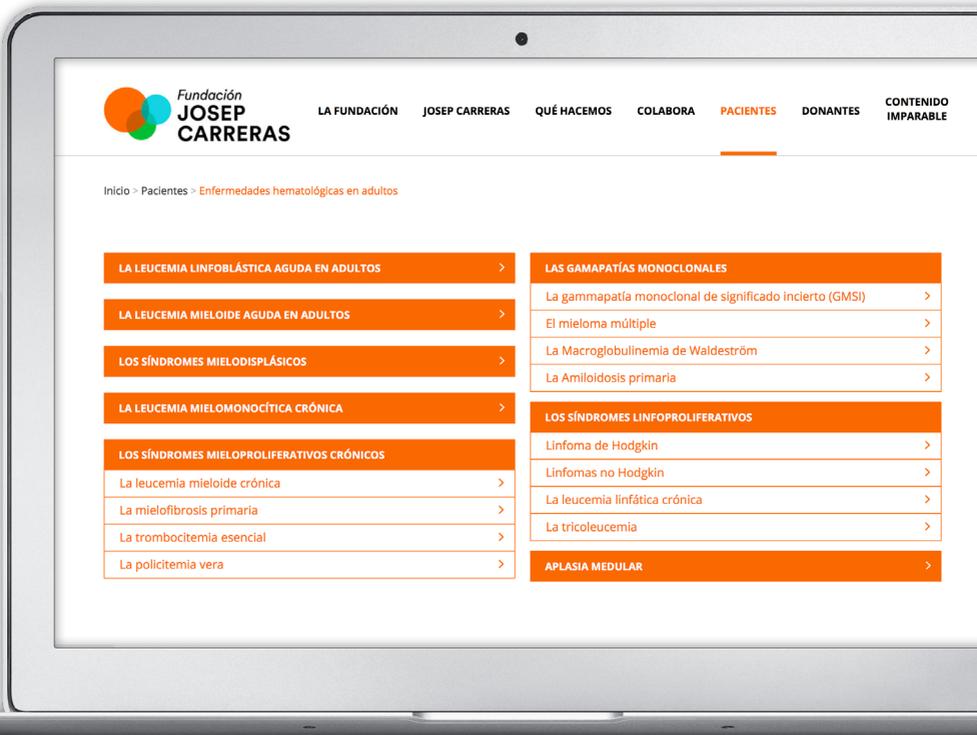
iCuidado con las terapias sin evidencia científica así como preparados de hierbas, productos o actividades sin avales médicos acreditados que aseguren su eficacia y su seguridad! Incluso algunos productos que puedes considerar inocuos como el pomelo, la hierba de San Juan o la cúrcuma podrían reducir la eficacia de tu tratamiento o, en casos de pseudoterapias, incluso ponerte en peligro. **Consulta siempre con tu hematólogo.**

Toda la información médica sobre cada enfermedad y sus tratamientos de la web www.fcarreras.org ha sido avalada por:

SEHH Sociedad Española
de Hematología
y Hemoterapia
Social

Apoya
esta iniciativa

Todas las secciones de la web han sido revisadas y acreditadas por hematólogos especialistas. Asimismo, en cada uno de los apartados dispones de un PDF descargable y de muchos testimonios de superación. Al final de cada apartado encontrarás enlaces de interés de cada patología, tanto médicos como de temas sociales, y un listado de las asociaciones de toda España que pueden brindarte ayuda. En concreto, puedes consultar información sobre las causas, tipos, tratamientos y recursos de ayuda para las siguientes enfermedades sanguíneas que afectan a los adultos:



Para la gran mayoría de casos de leucemias agudas y linfomas, existen tratamientos estándar que acostumbran a basarse en **quimioterapia/radioterapia**; en algunos casos un **trasplante de progenitores hematopoyéticos** (médula ósea), ya sea autólogo o de un donante; y algunos tipos de **inmunoterapias**, entre otros. Cuando el paciente **recae o es resistente al tratamiento**, o para algunos efectos secundarios, es probable que se te ofrezca la posibilidad de entrar en un **ensayo clínico**, una parte fundamental para el avance de la investigación médica. Estos cuentan siempre con criterios específicos, protocolos y una seguridad medida de forma exhaustiva. En la **sección de Pacientes/Tratamientos de nuestra web** puedes informarte extensamente sobre todos los tratamientos disponibles. <https://fcarreras.org/pacientes/>

RECURSOS DE LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS QUE PUEDEN SER DE UTILIDAD PARA TI Y PARA TU FAMILIA DURANTE EL TRANCURSO DE LA ENFERMEDAD:



Guía del trasplante de progenitores hematopoyéticos para pacientes y cuidadores



Manual del dolor en el paciente hemato-oncológico: antes, durante y después del tratamiento



Manual de fisioterapia para pacientes hematológicos y trasplantados



Manual de la higiene bucodental en el paciente onco-hematológico



Manual de estética oncológica



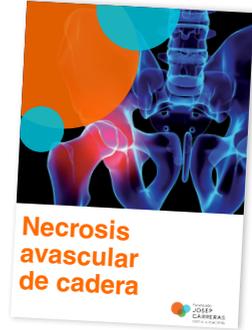
Manual de prevención y tratamiento de la mucositis oral



Manual sobre fertilidad



Manual Cuando la «quimio» afecta a los ojos



Manual sobre necrosis de cadera



Guía práctica sobre mieloma múltiple para pacientes y cuidadores



¡Y MUCHOS MÁS!

Información sobre la Enfermedad Injerto contra Receptor para pacientes y cuidadores



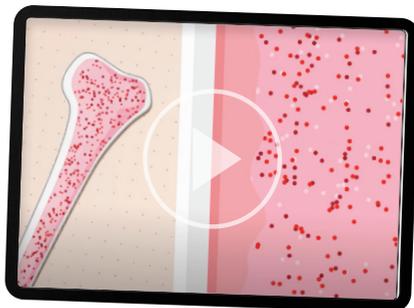
Accede a todos estos manuales y muchos más en:
<https://fcarreras.org/contenido-imparable/informacion-pacientes/>



Videos de la Fundación Josep Carreras que pueden ser de utilidad para ti y para tu familia durante el transcurso de la enfermedad:



Imparables contra los síndromes mielodisplásicos



Lesiones óseas en pacientes de mieloma múltiple



El cuidado de la piel en el paciente oncohematológico



7 formas de ponerse un pañuelo



¡Y muchos más!

Accede a estos videos y muchos más en:

<https://fcarreras.org/contenido-imparable/informacion-pacientes/>



Descubre muchos más artículos de interés y recursos en el blog de la Fundación Josep Carreras: derecho al olvido oncológico, náuseas y quimio, consejos de viaje para personas con cáncer, ¿qué llevar a una cámara de aislamiento? ¡Y mucho más!

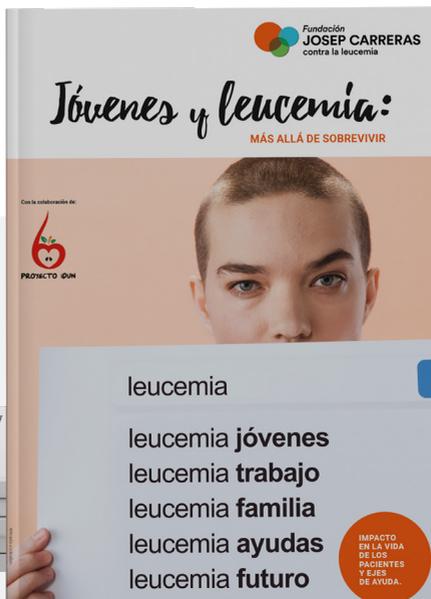
Accede al blog en:

<https://fcarreras.org/contenido-imparable/blog/>



CADA AÑO EN ESPAÑA, ENTRE 4.000 Y 5.000 JÓVENES DE ENTRE 15 Y 35 AÑOS SON DIAGNOSTICADOS DE UNA LEUCEMIA AGUDA O UN LINFOMA AGRESIVO, DOS DE LOS PRINCIPALES CÁNCERES DE LA SANGRE.

En 2022 la Fundación Josep Carreras presentó el **primer informe sobre la realidad de estos jóvenes** entrevistando a más de 400 pacientes.



Descúbrelo en: <https://fcarreras.org/jovenesyleucemia/>



Santi,
Paciente de mieloma
múltiple



Me llamo Santi, tengo 52 años y soy de Granollers (Barcelona). En abril del **2021 me detectaron un mieloma múltiple** después de más de un año con anemia persistente.

El diagnóstico de un cáncer incurable, y por tanto crónico, como es el mieloma múltiple, es como un jarro de agua helada que te cae encima de repente. Uno no es capaz de imaginar que algún día le tocará la lotería de tener un cáncer. Es difícil asimilar en la mente toda la información que vas recibiendo por parte de los médicos. Son días oscuros, con angustia, miedo, tristeza, también rabia contra todo y contra todos, incompreensión, inquietudes, ... **El futuro tal y como lo conocemos hasta ahora desaparece.**

También pienso en mis hijas pequeñas que quizá no vea crecer, pienso en cuanto puede durar mi supervivencia, en mi mujer, mis padres... **Muchas, muchas preguntas en mi interior sin respuesta alguna.**

Es muy, muy duro tener que dar esa información a mis hijas en un lenguaje que entiendan en función de su edad, pero también igual de duro es hablar con los padres, mayores ya y con fragilidad. Uno no sabe cómo van a reaccionar. Al final he aprendido que hablar de ello y normalizar la situación en casa y en mi círculo más cercano es lo que más me puede ayudar.

Quiero destacar también la figura importante y su indispensable ayuda desde el inicio hasta la actualidad de la psicooncóloga de la AECC de Barcelona. Te proporciona las **herramientas necesarias para poder salir del pozo**, intentar asimilar la situación y poder manejarla.

Toca pasar pues por el tratamiento inicial (combinación de medicamentos durante 6/7 meses, aféresis y auto trasplante medular). Cada fase con necesidades y problemáticas diferentes. **Aprendes a centrarte en cada etapa**, en cada día, porque las situaciones son cambiantes.

Es un camino largo, con muchos baches (llamados infecciones, virus y toxicidad) y en muchos momentos toca parar los tratamientos. Aparecen secuelas y efectos secundarios por la medicación. Entre otros, un cansancio y pérdida de energía constante, una neuropatía periférica en extremidades inferiores muy dolorosa, dolores musculares, rampas en manos, piernas y pies, escalofríos, síndrome pseudogripal, pérdida de equilibrio, de memoria, de concentración ...

Es evidente que **todo en conjunto te limita la vida**, tanto la personal como la laboral y, cómo no, la familiar. Toca pues **adaptarse a esta situación nueva**, reinventarse, ya que el Santi de antes del mieloma múltiple ya no volverá y hay que abrazar al nuevo.

Me gustaría acabar con una frase que me gusta mucho y que me da mucha fuerza: **“uno no sabe lo fuerte que puede llegar a ser, cuando ser fuerte es la única opción que tiene”**.

Santi Grau

Paciente de mieloma múltiple.



EL PODCAST DE LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS

Un formato periódico de 45 minutos solo y exclusivamente dedicado a temas de interés para pacientes y familiares.

imparables
por un tubo



YouTube

Apple Podcasts

Google Podcasts

Spotify

IVOOX

La lucha de Josep Carreras contra la leucemia, el diagnóstico, los cambios emocionales, la vida tras un trasplante de médula ósea, el paciente adolescente y joven, los temas laborales... Estos son algunos de los temas que se tratan en 'Imparables por un tubo'. Este podcast forma parte de la apuesta por mejorar la experiencia de los pacientes de la Fundación y está disponible en videopodcast en **Youtube (@fundacionjcarreras)** y audiopodcast en **IVOOX, Apple Podcasts, Google Podcasts y Spotify.**

Programa de videopodcast: Imparables por un tubo

El **podcast** de la Fundación Josep Carreras para los pacientes de leucemia, linfoma, mieloma múltiple y otros cánceres de la sangre. Entrevistas a expertos, pacientes, familiares, donantes de médula ósea y mucho más.



Todos los capítulos en
www.fcarreras.org/imparablesporuntubo.
Puedes sugerirnos temas o enviarnos tu
opinión a través de podcast@fcarreras.es

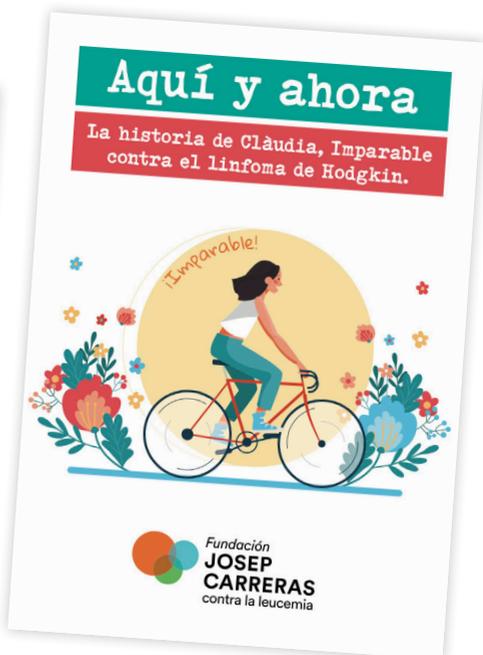


¡ÉCHALE UN VISTAZO A NUESTROS AQUÍ Y AHORA!

Son los testimonios de Álvaro y Clàudia, pacientes trasplantados e imparables.



www.fcarreras.org/ebookalvaro



www.fcarreras.org/ebookclaudia

Si quieres solicitar tu librito físico del "Aquí y ahora" de Álvaro o de Clàudia, pídenoslo a través de imparables@fcarreras.es



SÍGUENOS EN REDES SOCIALES ¡Y FORMA PARTE DE LA COMUNIDAD DE LOS IMPARABLES!



imparablescontralaleucemia



fundacioncarreras



fcarreras



fundacionjcarreras



@imparablesleucemia



¡Solo podemos mejorar con tu ayuda! Si has accedido a este librito, te pedimos 1 minuto para poder saber si esta información ha resultado útil para ti y qué necesitas. Entra ahora en



Gracias
por hacernos
IMPA-
RA-
BLES

La realización y entrega de este manual no sería posible sin la colaboración inestimable de los Servicios de Hematología de los hospitales y, especialmente, del compromiso, confianza y trabajo de sus miembros del equipo de enfermería.

iGracias a tod@s! Sois imparables.

Notas:

linea una



love you



love you



love you



love you



love you





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