

Imparables contra la leucèmia

TINC UN CÀNCER
DE LA SANG,
I ARA QUÈ?



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia

A close-up portrait of a middle-aged man with grey hair, wearing a dark suit, white shirt, and a striped tie. He is looking directly at the camera with a serious expression. The background is a warm, textured wall, possibly marble or stone, with a window visible on the left side. Overlaid on the lower part of the image is the text "Fins que la curem, no pararem" in a white, stylized script font.

Fins que la
curem,
no pararem

Benvolgut amic, benvolguda amiga,

Quan vaig recuperar-me d'una leucèmia, vaig sentir la necessitat de tornar a la ciència i a la societat tota l'atenció i les mostres d'afecte que havia rebut durant el tractament. És així com va néixer la **Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia** l'any 1988.

Em considero una persona afortunada per la professió que he pogut desenvolupar des de fa tants anys i que m'ha donat moments de felicitat extraordinària. El fet de poder comunicar-me amb els altres a través de la veu i el cant és impagable. Però veure que una persona supera una leucèmia gràcies a un trasplantament d'un donant anònim, coordinat pel Registre de Donants de Medulla Òssia de la nostra Fundació, no es pot comparar amb cap altra cosa que la vida m'hagi pogut oferir.

Quan estava malalt vaig pensar que, si hi havia una oportunitat entre un milió, aquesta era la meva.

I, més de trenta-cinc anys després, et vull donar ànims, energia i molta fermesa en aquests moments tan complicats per a tu. El camí no és fàcil i es passen situacions molt dures, però cal continuar endavant i mirar el futur amb esperança.

Entre tots continuarem treballant per aconseguir la curació definitiva de la leucèmia i amb les mínimes seqüeles possibles. Aquesta determinació no pot defallir mai. És per això que, el 2010, la Fundació va posar en marxa el centre de recerca, monogràfic sobre leucèmia i altres càncers de la sang, més gran d'Europa.

Junts som i serem imparables contra la leucèmia.

Amb tot el meu afecte,

Josep Carreras

President





Miquel, ex Pacient de leucèmia



Aquest sóc jo, el que acaba de sortir del paper. Em dic Miquel i tinc 37 anys.
Fa 17 anys em van diagnosticar una leucèmia. Ara sóc un pacient més.
Gràcies al trasplantament de cèl·lules mare de la meua germana Corali, avui estic bé.

En Miquel i molts altres
s'han unit per donar la seva veu.
GRÀCIES PER SER IMPLICATS
CONTRA LA LEUCÈMIA

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



Fundació Josep Carreras
CONTRA LA LEUCÈMIA

Ep tu, leucèmia!

Des que un investigador alemany et va batejar, vers 1856, has eliminat milers i milers de vides. Has arrencat a nens dels seus pares, has separat a germans, has posat fi a la vida de petits que encara no havien ni après a caminar. I a uns altres, que sembla que han tingut més "sort" per sobreviure't, els has arrabassat anys sencers de la seva vida.

Alguns han hagut de passar mesos tancats entre quatre parets, aliens a tot en un hospital.

Ni tan sols en una habitació normal, rebent visites, sinó en una bombolla d'aïllament que no solament els distancia dels seus éssers estimats, sinó també de la vida mateixa. Després de mesos de verí circulant per les seves venes, tots han sucumbit a les conseqüències de les armes que hem creat contra tu. Igual que han desaparegut els cabells dels seus caps, també ho ha fet la lluentor dels seus ulls i, sovint, la força per a continuar enfrontant-se a la teva ràbia.

Dos segles enrere t'apoderaves de tothom. Amb el temps hem anat aprenent sobre tu, sobre les teves estratègies i les teves anades i vingudes. Però en els teus més de 150 anys, encara no hem aconseguit desxifrar-te ni avançar-nos del tot als teus moviments.

Però no te n'alegris, et sobreviurem tots. Fins ara tu has estat més astuta. Però nosaltres en som més i cada vegada tenim més perícia. Tu, tan oculta, tan esmunyedissa, cada vegada ets més diàfana als nostres microscopis. No t'amagaré que tenim traves per a vèncer-te.

Els investigadors, aquests herois sense capa però amb bata, no compten amb prou recursos ni amb el suport que es mereixen. Cada vegada en són més els centres, les persones i les institucions que aposten per aniquilar-te. Fa més de 35 anys, quan tu eres encara una joveneta de 130 anys i escaig, vas intentar arruïnar la vida d'un home. Gairebé ho vas aconseguir, no t'enganyaré. Però et va sobreviure. Pels pèls, però ho va fer. En aquesta època era gairebé una fita. I no només va superar els teus estralls, sinó que, a més, li vas donar una força inexplicable i, al cap d'un any, va decidir crear una fundació per a esborrar-te del mapa.

Va començar ell només, però avui ja som centenars de milers de persones IMPARABLES contra tu.

Fa pocs anys, vam crear un dels únics centres del món exclusivament dedicats a comprendre't, dominar-te, fer que t'esvaeixis. I en tenim molts, molts herois sense capa però amb bata que es dediquen a tu cada dia, encara que no t'ho mereixis. A tu i als teus germans, el mieloma, el limfoma i els altres càncers de la sang.

Leucèmia, no ho oblidis, mira sempre darrere teu perquè anem a buscar-te.

Et posarem una data final perquè en un dia pròxim, tots els pacients et sobreviuran. Som #imparablescontraleucèmia i junts et cridem a ple pulmó: **Ep, tu, leucèmia, t'eliminarem!**

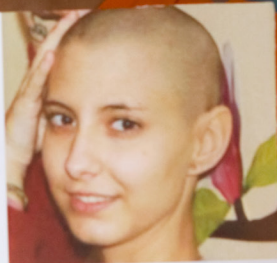
Miquel Las Heras

Imparable contra la leucèmia des del 1997.



DÍA DE LOS IMPARABLES 2019

Yalixa
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 elmejorannuncioelmundo.org



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA

Crear la nueva librería impresa para la Fundación Josep Carreras. Desde la 1985 para la recuperación de fondos en integración de los países de la zona. Fundación Josep Carreras. Dirección: Josep Carreras, 100. Calle de la Leucemia, 100. Dirección postal: 08002 Barcelona, 100. P.º de la Leucemia. Para más información, entra en <http://www.fundacionjosepcarreras.org/es/impresión>



FA MÉS DE 35 ANYS QUE ENS
MOVEM PEL DESAFIAMENT
D'ACONSEGUIR QUE LA **LEUCÈMIA**
I ALTRES **MALALTIES**
ONCO-HEMATOLÒGIQUES SIGUIN
ALGUN DIA **100 % CURABLES.**

La Fundació Josep Carreras va néixer el 1988, després de la recuperació del tenor d'una leucèmia. La seva intenció era retornar a la societat i a la ciència l'ajuda i el suport rebuts durant tot el temps transcorregut des del diagnòstic fins a la seva curació. **L'objectiu fundacional és trobar la curació definitiva a aquesta malaltia i a altres afeccions oncològiques de la sang i millorar la qualitat de vida de les persones afectades.**

Els programes a través dels quals la Fundació duu a terme la seva acció són:



INVESTIGACIÓ CIENTÍFICA: FINS QUE LA CUREM, NO PARAREM!

La Fundació Josep Carreras, en col·laboració amb les fundacions germanes als Estats Units, Suïssa i Alemanya, **ha invertit més de 300 milions d'euros en recerca científica**, per finançar més de 1.500 beques i projectes de recerca durant els seus 35 anys de trajectòria.

L'any 2010, la Fundació Josep Carreras va decidir anar un pas més enllà en la seva aposta per la recerca científica i va crear **l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras**, juntament amb la Generalitat de Catalunya. Es tracta del primer centre de recerca europeu focalitzat en la leucèmia i les hemopaties malignes i un dels únics monogràfics que hi ha al món. Compta amb més de 500 investigadors i projectes actius en totes les àrees.

L'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras disposa d'equips dedicats a tots els càncers de la sang i els seus tractaments: des dels més prevalents fins als més minoritaris; els que afecten a adults i els que són diagnosticats a nens; els tractaments més innovadors; com conèixer millor les causes que condueixen a aquestes malalties, les principals seqüeles i efectes secundaris; i com preservar la qualitat de vida dels pacients.

www.carrerasresearch.org/ca



Institut de Recerca
CONTRA LA LEUCÈMIA
Josep Carreras

“

Soc aquí i segueixo imparabile gràcies a la investigació. Em van diagnosticar una leucèmia amb 19 anys i em vaig sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia d'un donant anònim localitzat per la Fundació. Però vaig tenir una recaiguda precoç. Quan pitjor pintava la cosa i menys optimistes eren els metges, va aparèixer un **petit fil d'esperança en forma d'assaig clínic**: una immunoteràpia CAR-T. Com bé em van ensenyar, cal intentar-ho fins a esgotar l'última bala i així va ser com **avui estic completament curat**.

Juanxo, 25 anys

Leucèmia limfoblàstica aguda.

”



REGISTRE DE DONANTS DE MEDULLA ÒSSIA (REDMO): IMPARABLES FINS QUE TOTS ELS PACIENTS QUE HO NECESSITEN TINGUIN UN DONANT COMPATIBLE!

L'any 1991 la Fundació va crear el REDMO amb l'objectiu que cap pacient espanyol es quedés sense la possibilitat d'un trasplantament per no tenir un donant de medulla òssia compatible entre els seus familiars. Fins a aquell moment, els pacients espanyols no podien accedir a donants no emparentats dels registres d'altres països. Des de 1994, el REDMO està integrat al Sistema Nacional de Salut, gràcies a un acord amb el Ministeri de Sanitat.

REDMO és responsable de la gestió de la base de dades dels donants voluntaris espanyols, de la cerca de donants compatibles per als pacients espanyols i de la coordinació del transport de la medulla òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció al centre de trasplantament. La Fundació Josep Carreras compta amb un equip tècnic de més de 20 coordinadors de trasplantament i hematòlegs que treballen en estreta col·laboració a nivell nacional **amb l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT),**

les Coordinacions Autòniques de Trasplantament i els seus respectius centres (centres de referència de donants, bancs de sang de cordó umbilical, laboratoris d'histocompatibilitat, centres de collecta i centres de trasplantament) i internacionalment amb l'Associació Mundial de Donants de Medulla (WMDA) i amb els més de 100 registres de donants arreu del món.



Actualment, el REDMO té accés als **més de 41 milions de donants disponibles** arreu del món i, gràcies a la seva feina, s'han pogut fer més de 13.000 trasplantaments de donants no emparentats a tot el món.

www.fcarreras.org/redmo



DESCOBREIX COM FUNCIONA UNA CERCA DE DONANT NO EMPARENTAT AL VÍDEO "BUSCANDO MÉDULA. BUSCANDO VIDA" I A LA PÀGINA: <https://fcarreras.org/ca/registre-de-donants-de-medulla-ossia-redmo/les-nostres-funcions/>



“

El juny del 2019 em van diagnosticar un limfoma de Hodgkin i **la meua vida va començar a canviar**, es van pausar feines, projectes, viatges i un llarg etcètera. També **van canviar les prioritats**. El primer de la llista eren els hospitals, les proves, les quimios i tota la resta va passar a un segon pla. Quan em van diagnosticar, em van dir que seria qüestió de 6 mesos de tractaments, una mica de recuperació de la quimio i estaria llest per tornar al món, ja que el limfoma de Hodgkin és un dels càncers de la sang més curables. Però els meus plans es van torçar ja que em van detectar una recaiguda precoç. Després d'un auto trasplantament de medul·la òssia, vaig tornar a recaure i, finalment, el 2021, **em vaig sotmetre a un trasplantament de donant no emparentat localitzat pel programa REDMO** de la Fundació. Estiguis on estiguis, GRÀCIES al meu donant i a tots els que estiguin inscrits a REDMO, els abraço amb l'ànima, però, sobretot, **ple de VIDA gràcies al meu donant**.

Lucas, 38 anys

Limfoma de Hodgkin.



”



ORIENTACIÓ I SUPORT A PACIENTS I LES SEVES FAMÍLIES: NO ESTEU SOLS/ES!

El programa "Una llar lluny de casa" de la Fundació ofereix **8 pisos d'acollida** situats a prop dels principals centres de referència en trasplantaments de medul·la òssia a l'àrea de Barcelona i adequats a les necessitats dels pacients i les seves famílies. S'atorguen mitjançant una sol·licitud de treball social dels hospitals i, per tant, es prioritzen les famílies amb recursos econòmics limitats. Des del 1994, la Fundació ha acollit més de 500 famílies procedents de tot Espanya i de l'estranger.

També oferim un servei d'orientació mèdica en línia i un altre d'orientació a recursos i informació al pacient/cuidador. Tots dos atenen més de 4.000 persones cada any.

Informa't sobre tots els càncers de la sang i els seus tractaments a la web de **www.fcarreras.org** (Apartat Pacients). En cada malaltia pots descarregar un dossier informatiu complet o pots sol·licitar-nos-el a través de **imparables@fcarreras.es**. Tots els recursos, manuals i vídeos que pots trobar a www.fcarreras.org i al nostre canal de Youtube han estat elaborats i revisats per hematòlegs i/o altres professionals mèdics acreditats.



CONSULTES D'ORIENTACIÓ MÈDICA*
www.fcarreras.org/consultasaldactor



* Servei ofert per un equip d'hematòlegs adscrits a la Direcció mèdica de la Fundació.

CONSULTES D'ORIENTACIÓ A RECURSOS
I INFORMACIÓ AL PACIENT/CUIDADOR**
imparables@fcarreras.es

** Programa d'Experiència del pacient



SENSIBILITZACIÓ: EP, TU, LEUCÈMIA, QUE TOTHOM SÀPIGA QUE T'ELIMINAREM!

Cada any, del 21 al 28 de juny se celebra la **Setmana contra la Leucèmia**.

Durant aquests dies, la Fundació desenvolupa en els mitjans una campanya per a sensibilitzar sobre aquesta malaltia, donar a conèixer-la i ressaltar la importància de la recerca científica. L'acte central de la Setmana contra la Leucèmia és el **Dia dels Imparables**, una jornada festiva en la qual es dona veu a pacients que han patit o pateixen la malaltia i a amics i familiars per a convertir-los en altaveu de la causa: la lluita perquè la leucèmia sigui una malaltia curable en tots els casos.



TROBA TOTS ELS VÍDEOS DEL DIA DELS IMPARABLES AIXÍ COM DE LES JORNADES IMPARABLES, AL NOSTRE CANAL DE YOUTUBE:

www.youtube.com/fundacionjcarreras



Sandra,
Pacient de leucèmia

Hola Imparables! Soc la Sandra i visc a Galícia.

Em van diagnosticar leucèmia limfoblàstica aguda als meus 18 anys. Un any després, gràcies a un trasplantament de medulla òssia d'un donant anònim localitzat pel Registre de Donants de Medulla Òssia de la Fundació Josep Carreras, vaig poder tenir l'oportunitat de viure. A partir d'aquell moment vaig tornar a ser la noia que era abans i vaig estudiar a Salamanca on he passat la major part d'aquests tres anys. És una ciutat que m'ha omplert de vida i on he tingut grans experiències.

En aquests cinc anys de la meva vida he gaudit i he valorat molt el temps amb la meva família i amics, però també hi ha hagut moments difícils i no tot ha estat de color de rosa. Vaig tenir una recaiguda el desembre del 2021, i el març del 2022 em van fer una immunoteràpia CART, és a dir, em van transfondre els meus limfòcits guerrers. M'agrada anomenar-ho així perquè em recorda la meva actitud davant d'aquesta malaltia. **Sempre Imparables!**

Tot i aquesta recaiguda, he reprès els meus estudis, encara que aquesta vegada des de casa meva a Santiago de Compostella, on em sento protegida i cuidada per la meva família i per l'equip mèdic. Us he de dir també que aquesta recaiguda m'ha permès reafirmar-me en la frase que em deia sempre des que vaig començar en aquest procés: **"Rendir-se no és una opció"**. Per a mi mai no ho va ser ni ho serà, perquè, ja ho sabeu, som IMPARABLES.

Us envio totes les meves forces als qui esteu en tractament.

Junts, som imparables!

Sandra Carrera

Pacient de leucèmia.

XARXA D' ENTITATS

A Catalunya hi ha diverses entitats adreçades a pacients afectats de càncer, algunes de les quals estan especialitzades en onco-hematologia. Totes ofereixen acompanyament i assistència a través de recursos i serveis diferents. **Aquests són els contactes d'algunes:**



Entitats de suport a Barcelona:

ASSOCIACIÓ CONTRA EL CÀNCER DE BARCELONA

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

Support psicològic
Acompanyament
Atenció social
Fisioteràpia
Tallers d'interès

FEDERACIÓ CATALANA D'ENTITATS CONTRA EL CàNCER

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

"Després del càncer"

(www.despresdelcancer.cat)

Servei Reprèn d'orientació laboral
Servei d'assessorament sociolaboral

FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS CONTRA LA LEUCÈMIA

Carrer de Muntaner, 383 2n
08021 Barcelona
93 414 55 66
imparables@fcarreras.es
www.fcarreras.org

Pisos d'acollida**
Informació i orientació*
Consultes mèdiques*
Registre de Donants de Medul·la Òssia*
Recerca científica*
**Imparables: contacte
amb pacients i expacients***

FUNDACIÓ JUBERT FIGUERAS

Carrer de Cartagena, 403 Baixos
08024 Barcelona
93 317 01 81
fundacio@jubertfigueras.org
www.jubertfigueras.org

Pisos d'acollida**
Acompanyament al pacient desplaçat

FUNDACIÓ KÁLIDA

Carrer de Sant Antoni Maria Claret, 167
08025 Barcelona
(recinte de l'Hospital de Sant Pau)
93 553 79 30

hola@fundaciokalida.org
www.fundaciokalida.org

**Benestar emocional i
suport psicooncològic**
Atenció social i relacions socials
**Benestar corporal: nutrició, exercici,
abordatge de símptomes i efectes secundaris**
**Tallers mensuals sobre trasplantament
de medul·la òssia**

MI COMPAÑERO DE VIAJE

Grup de suport i ajuda mútua per a pacients
de càncer joves
info@micompañerodeviaje.com
www.micompañerodeviaje.com

Grup de suport i ajuda mútua
Acompanyament hospitalari

ONCOLLIGA BARCELONA

Carrer de Bonaventura Muñoz, 15, entresol 3ª
08018 Barcelona
93 240 58 88
barcelona@oncolliga.cat
www.oncolliga.cat

Suport psicooncològic i social
Servei d'atenció a domicili
Nutrició
Estètica oncològica
Tallers d'interès

* Exclusivament pacients oncohematològics.

** Els pisos d'acollida per a pacients desplaçats de les entitats estan subjectes a la disponibilitat i les sol·licituds s'aproven exclusivament a criteri de l'equip de treball social dels hospitals amb els quals treballem.

Entitats de suport en altres zones de Catalunya:

ASSOCIACIÓ FÈNIX (Solsona)

Casal Cívic Xavier Jounou.
Carrer d'Antoni Gaudí, 2n
25280 Solsona
619 684 762
fenixsolsones@gmail.com
www.associaciofenix.cat

Assessorament i suport psicològic

Fisioteràpia

Nutrició

Allotjaments d'acollida

Grups d'ajuda mútua

FUNDACIÓ ROSES CONTRA EL CÀNCER (Roses)

Carrer d'Espronceda, 44
17480 Roses
972 151 295 / 619 18 29 38
fundacio@fundaciorses.org
www.fundaciorses.org

Atenció psicosocial

Ajuts econòmics i tècnics

Tallers terapèutics

Acompanyament al dol

Grups d'ajuda mútua

Fisioteràpia i rehabilitació

Nutrició

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

Avinguda Catalunya, 11 entresol
43002 Tarragona
977 23 24 24
info@lligacontraelcancer.cat
www.lligacontraelcancer.cat

Suport emocional

Ajuts econòmics i de recursos

Estètica oncològica

Grups d'ajuda mútua

MIELOMACAT

Associació de Pacients de Mieloma
Múltiple de Catalunya
mielomacat@gmail.com
www.facebook.com/MielomaCAT

Grups d'ajuda mútua

Tallers i activitats

ONCOLLIGA GIRONA (Girona)

Carrer de l'Illa de Fuerteventura, 10
17007 Girona
972 22 49 63
fundacio@oncolligagirona.cat
www.oncolligagirona.cat

Atenció psicològica

Nutrició

Grups d'ajuda mútua

Fisioteràpia i rehabilitació

Estètica oncològica

Tallers terapèutics

Allotjaments d'acollida

Sexologia

ONCOLLIGA COMARQUES DE LLEIDA (Lleida)

Centre Cívic Balàfia. Carrer de Terrassa, 1
25005 Lleida
669 499 183
emocions@contraelcancer.org
www.contraelcancer.org

ONCOVALLÈS (Vallès oriental)

Avinguda del Parc, 9 6è
08402 Granollers
93 870 01 67
fundacio@oncovalles.cat
www.oncovalles.cat

Servei de psicooncologia

Tallers terapèutics

Grups d'ajuda mútua

Fisioteràpia

Nutrició

OSONA CONTRA EL CÀNCER (Osona)

Hospital de la Santa Creu.
Carrer del Dr. Junyent, 3 - 08500 Vic
93 885 12 41

occ@osonacontraelcancer.cat
www.osonacontraelcancer.cat

Ajuts de recursos assistencials

Grups d'ajuda mútua

Tallers informatius

Tallers terapèutics

VILASSAR DE DALT CONTRA EL CÀNCER

Passatge Nirell, 2 - 08339

Vilassar de Dalt

93 753 91 02 / 637 189 296

info@vilassardedaltcontraelcancer.cat

www.vilassardedaltcontraelcancer.cat

Servei de psicooncologia

Medicina integrativa

Tallers terapèutics

Altres entitats estatals d'interès:

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

Present en les diferents províncies i en moltes
localitats. Contactar amb la seu més propera o
trucant al 900 100 036 (24h)

AECLCS

Agrupación Española contra la Leucemia
y Enfermedades de la Sangre

Carrer 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 cas de que ho consideris necessari pots contactar
amb el **referent de Treball Social Sanitari de l'hospital**
en el que t'estiguis tractant per a què pugui orientar-te
en funció de les teves necessitats concretes.



MONTSE,
Pacient de limfoma

Hola! Soc la Mon, tinc 32 anys i **en plena pandèmia mundial vaig ser diagnosticada d'un limfoma de Hodgkin en estadi IV**. Però, com totes les persones que passem per un procés oncològic, soc molt més que un càncer.

En aquests darrers anys he après milers de termes nous per a mi: noms de vies, d'injeccions, de fàrmacs que conformen una químio, he après com i per què es duu a terme una afèresi, què és un cicle, què és un pet- tac, fins i tot he assaborit el **plaer d'escoltar la paraula remissió i encaixar el seu significat**. He après una infinitat de coses. Fins i tot he après a explicar què és un limfoma i com s'escriu 'Hodgkin'. Però l'aprenentatge més valuós que m'he portat fins ara és el **valor de les paraules resiliència i paciència**.

Quan et diuen que **l'humor és crucial en un procés així**, quina raó tenen! D'aquí neix la meua resiliència, la meua capacitat de fer un gir, un toc d'humor als moments que, a priori, haurien de ser un drama. Per què? Perquè la vida és massa curta per viure en un drama, amb càncer o sense.

Pacients. Que bé que ens queda aquest nom! Tenim paciència infinita, sempre estem esperant alguna cosa: un cicle, una analítica, una transfusió, una prova, un resultat... i tot, tot es fa etern. Però **tota espera val la pena**, tota.

Si estàs superant i vivint un càncer (perquè no m'agrada conjugar aquest nom amb els verbs 'patir' ni 'lluitar') bé sigui en segona o primera persona, et regalo el millor consell que em van donar a mi el dia que vaig començar aquest camí: **mai perdis el teu rol**. Ni amb el teu entorn ni amb tu mateix/a.

Perquè com bé he dit al principi, som i soc més que un càncer. Perquè al final, el càncer se n'anirà o no i tu seràs recordat/da per com ets, per la teua essència, pel teu rol a la vida, no per la malaltia que vas tenir. **Sempre imparables!**

Mon Rivas

Pacient de limfoma.

LA LEUCÈMIA, ELS LIMFOMES, EL MIELOMA MÚLTIPLE, LES SÍNDROMES MIELODISPLÀSIQUES I ELS ALTRES CÀNCERS DE LA SANG.

Al web **www.fcarreras.org** disposes d'informació de la majoria de malalties hematològiques d'adults i nens.



Malalties hematològiques en adults - Fundació Carreras

[https://fcarreras.org/
ca/pacients/malalties-
hematologiques-en-adults/](https://fcarreras.org/ca/pacients/malalties-hematologiques-en-adults/)

Compte amb les teràpies sense evidència científica així com preparats d'herbes, productes o activitats sense avals mèdics acreditats que n'assegurin l'eficàcia i la seguretat! Fins i tot alguns productes que pots considerar innocus com l'aranja (pomelo), l'herba de Sant Joan o la cúrcuma podrien reduir l'eficàcia del teu tractament o, en casos de pseudoteràpies, fins i tot posar-te en perill.
Consulta sempre amb el teu hematòleg.

Tota la informació mèdica sobre cada malaltia i els seus tractaments de la web www.fcarreras.org ha estat avalada per:

SEHH Sociedad Española
de Hematología
Social y Hemoterapia

Apoya
esta iniciativa

Totes les seccions del web han estat revisades i acreditades per hematòlegs especialistes. Tanmateix, a cadascun dels apartats disposes d'un PDF descarregable i de molts testimonis de superació. Al final de cada apartat trobaràs enllaços d'interès de cada patologia, tant mèdics com de temes socials, i un llistat de les associacions de tot l'Estat espanyol que et poden ajudar. En concret, pots consultar informació sobre les causes, tipus, tractaments i recursos d'ajuda per a les següents malalties sanguínies que afecten els adults:



Per a la gran majoria de casos de leucèmies agudes i limfomes, hi ha tractaments estàndard que acostumen a basar-se en **quimioteràpia/radioteràpia**; en alguns casos un **trasplantament de progenitors hematopoètics** (medulla òssia), ja sigui autòleg o d'un donant; i alguns tipus d'**immunoteràpies**, entre d'altres. Quan el pacient **recau o és resistent al tractament**, o per a alguns efectes secundaris, és probable que se t'ofereixi la possibilitat d'entrar en un **assaig clínic**, una part fonamental per a l'avenç de la investigació mèdica. Aquests compten sempre amb criteris específics, protocols i una seguretat mesurada de forma exhaustiva. A la **secció de Pacients/Tractaments del nostra web** pots informar-te extensament sobre tots els tractaments disponibles. <https://fcarreras.org/ca/pacients/>

RECURSOS DE LA FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS QUE PODEN SER D'UTILITAT PER A TU I PER A LA TEVA FAMÍLIA DURANT EL TRANCURS DE LA MALALTIA:



Guia del trasplantament de progenitors hematopoètics per a pacients i cuidadors



Manual del dolor en el pacient hematooncològic: abans, durant i després del tractament



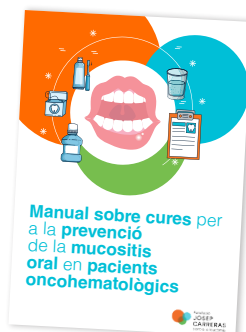
Manual de fisioteràpia per a pacients hematològics i trasplantats



Manual d'higiene bucodental en el pacient oncohematològic



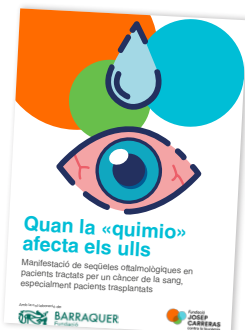
Manual d'estètica oncològica



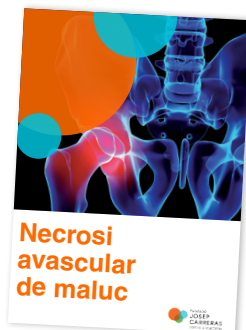
Manual de prevenció i tractament de la mucositis oral



Manual sobre fertilitat



Manual Quan la "químio" ataca als ulls



Manual sobre necrosi de maluc



Guia pràctica sobre mieloma múltiple per a pacients i cuidadors



I molts més!

Informació sobre la Malaltia Empelt contra Receptor per a pacients i cuidadors



Accedeix a tots aquests manuals i molts més a:

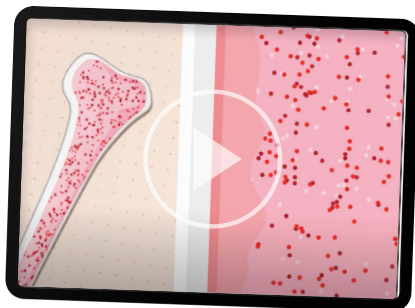
<https://fcarreras.org/ca/contingut-imparable/informacio-pacients/>



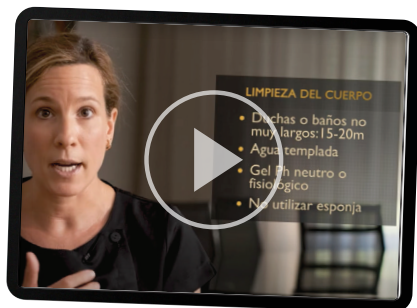
Vídeos de la Fundació Josep Carreras que poden ser d'utilitat per a tu i per a la teva família durant el transcurs de la malaltia:



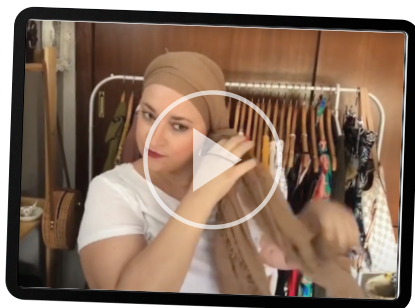
Imparables contra les síndromes mielodisplàsiques



Lesions òssies en pacients de mieloma múltiple



La cura de la pell en el pacient onco hematològic



7 formes de posar-se un mocador



I molts més!

Accedeix a aquests vídeos i molts més a:

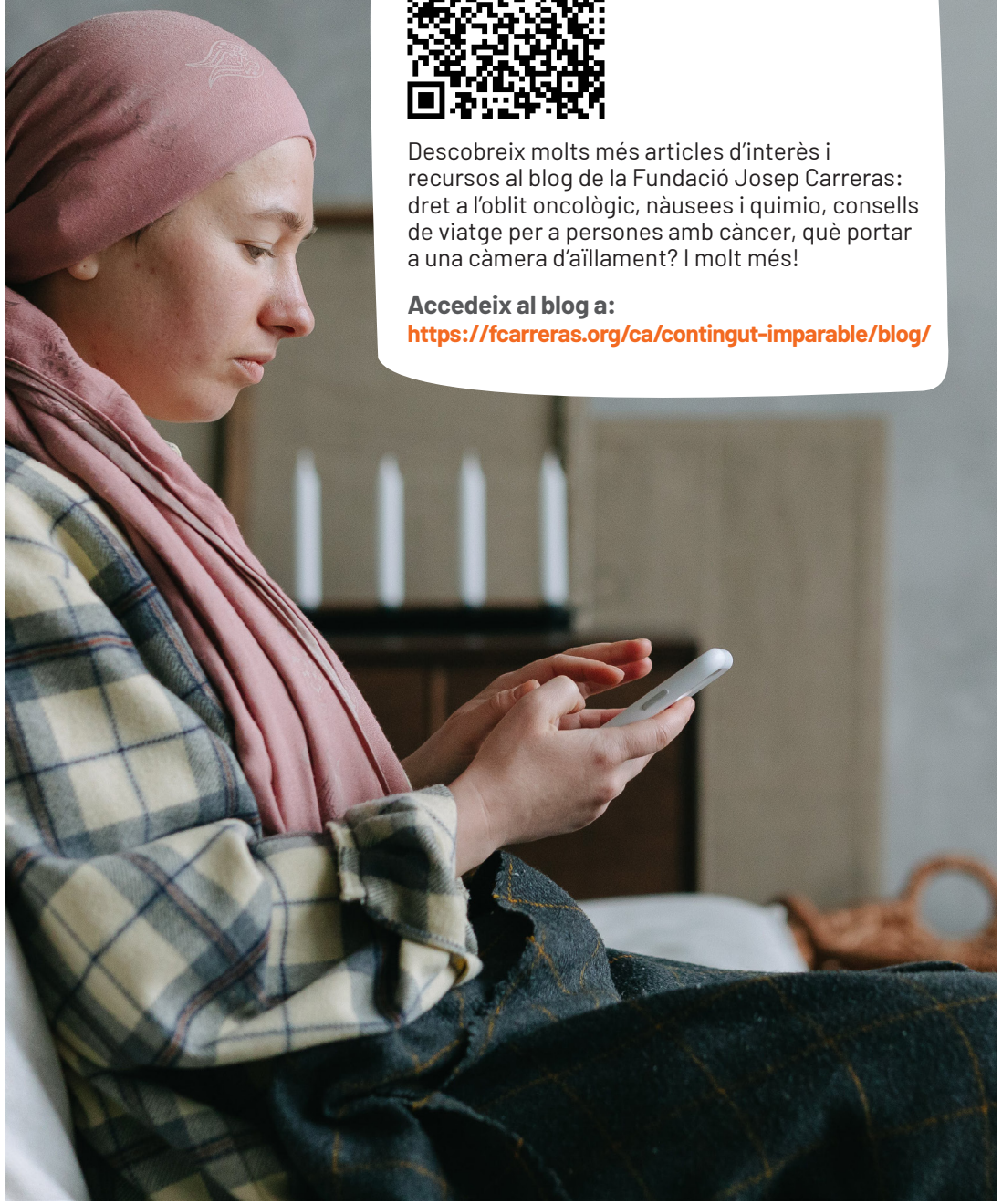
<https://fcarreras.org/ca/contingut-imparable/informacio-pacients/>



Descobreix molts més articles d'interès i recursos al blog de la Fundació Josep Carreras: dret a l'oblit oncològic, nàusees i quimio, consells de viatge per a persones amb càncer, què portar a una càmera d'aïllament? I molt més!

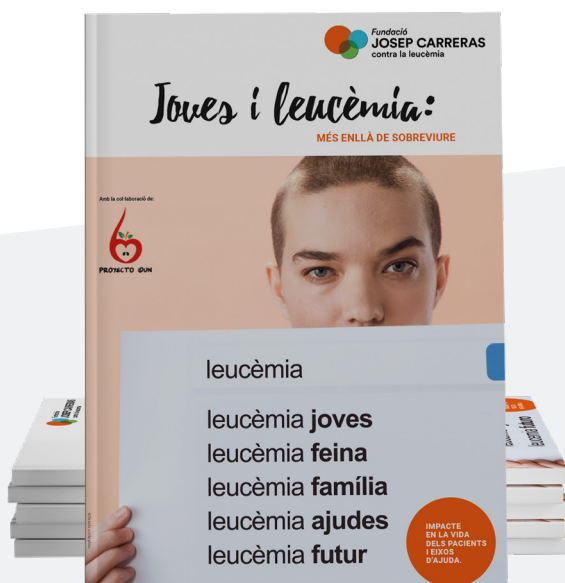
Accedeix al blog a:

<https://fcarreras.org/ca/contingut-imparable/blog/>



CADA ANY A L'ESTAT ESPANYOL, ENTRE 4.000 I 5.000 JOVES DE 15 A 35 ANYS SÓN DIAGNOSTICATS D'UNA LEUCÈMIA AGUDA O UN LIMFOMA AGRESSIU, DOS DELS PRINCIPALS CÀNCERS DE LA SANG.

L'any 2022 la Fundació Josep Carreras va presentar el **primer informe sobre la realitat d'aquests joves** entrevistat més de 400 pacients.



Descobreix-lo a: <https://fcarreras.org/ca/jovenesyleucemia/>

A close-up portrait of a middle-aged man with a grey beard and mustache, wearing dark-rimmed glasses and a blue t-shirt. He is smiling slightly and looking towards the camera. The background is a blurred outdoor setting with green foliage.

Santi,
Pacient de mieloma
múltiple



Em dic Santi, tinc 52 anys i soc de Granollers (Barcelona).
L'abril del **2021 em van detectar un mieloma múltiple** després de més d'un any amb anèmia persistent.

El diagnòstic d'un càncer incurable, i per tant crònic, com és el mieloma múltiple, és com un gerro d'aigua gelada que et cau a sobre. Ningú es pot imaginar que algun dia li tocarà la loteria de tenir un càncer. És difícil assimilar a la ment tota la informació que vas rebent per part dels metges. Són dies foscos, amb angoixa, por, tristesa, també ràbia contra tot i contra tots, incomprensió, inquietuds... **El futur tal com el coneixem fins ara desapareix.**

També penso en les meves filles petites que potser no vegi créixer, penso en quant pot durar la meva supervivència, en la meva dona, els meus pares... **Moltes, moltes preguntes al meu interior sense cap resposta.**

És molt, molt dur haver de donar aquesta informació a les meves filles en un llenguatge que entenguin en funció de la seva edat, però també igual de dur és parlar amb els pares, ja grans i amb fragilitat. Un no sap com reaccionaran. Al final he après que parlar-ne i normalitzar la situació a casa i al meu cercle més proper és el que més em pot ajudar.

Vull destacar també la figura important i el seu ajut indispensable des de l'inici fins a l'actualitat de la psicooncòloga de l'AECC de Barcelona. Et proporciona les **eines necessàries per poder sortir del pou**, intentar assimilar la situació i poder gestionar-la.

Toca passar doncs pel tractament inicial (combinació de medicaments durant 6/7 mesos, afèresi i auto trasplantament medul·lar). Cada fase amb necessitats i problemàtiques diferents. **Aprèn a centrar-te en cada etapa**, cada dia, perquè les situacions són canviants.

És un camí llarg, amb molts sots (anomenats infeccions, virus i toxicitat) i en molts moments toca aturar els tractaments. Apareixen seqüeles i efectes secundaris per la medicació. Entre altres, un cansament i pèrdua d'energia constant, una neuropatia perifèrica en extremitats inferiors molt dolorosa, dolors musculars, rampes a les mans, cames i peus, calfreds, síndrome pseudogripal, pèrdua d'equilibri, de memòria, de concentració...

És evident que **tot plegat et limita la vida**, tant la personal com la laboral i com no, la familiar. Toca doncs **adaptar-se a aquesta situació nova**, reinventar-se ja que el Santi d'abans del mieloma múltiple ja no tornarà i cal abraçar-lo.

M'agradaria acabar amb una frase que m'agrada molt i que em dona molta força: **"un no sap com pot ser de fort, quan ser fort és l'única opció que té"**.

Santi Grau

Pacient de mieloma múltiple.



EL PODCAST DE LA FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS

Un format periòdic
de 45 minuts només i
exclusivament dedicat
a temes d'interès per a
pacients i familiars.

imparables
per un tub

YouTube

Spotify

IVOOX

Apple Podcasts

Google Podcasts

La lluita de Josep Carreras contra la leucèmia, el diagnòstic, els canvis emocionals, la vida després d'un trasplantament de medulla òssia, el pacient adolescent i jove, els temes laborals... Aquests són alguns dels temes que es tracten a 'Imparables per un tub'. Aquest podcast forma part de l'aposta per millorar l'experiència dels pacients de la Fundació i està disponible en format de videopodcast a **Youtube (@fundacionjcarreras)** i en audiopodcast a **IVOOX, Apple Podcasts, Google Podcasts i Spotify.**

El **podcast** de la Fundació Josep Carreras per als pacients de leucèmia, limfoma, mieloma múltiple i altres càncers de la sang. Entrevistes a experts, pacients, familiars, donants de medul·la òssia i molt més.



Tots els capítols a
www.fcarreras.org/imparablesporuntubo.
Pots suggerir-nos temes o enviar-nos la teva
opinió a través de podcast@fcarreras.es



DONA-LI UN COP D'ULL ALS NOSTRES "AQUÍ I ARA"!

Són els testimonis de l'Álvaro i la Clàudia, pacients trasplantats i imparables.



www.fcarreras.org/ebookalvaro



www.fcarreras.org/ebookclaudia

Si vols sol·licitar el teu llibret físic de l'"Aquí i ara" de l'Álvaro o de la Clàudia, demana'ns-el a través d'imparables@fcarreras.es



SEGUEIX-NOS A LES XARXES SOCIALS I FORMA PART DE LA COMUNITAT DELS IMPARABLES!



imparablescontralaleucemia



fundacioncarreras



fcarreras



fundacionjcarreras



@imparablesleucemia



Només podem millorar amb la teva ajuda! Si has accedit a aquest llibret, et demanem 1 minut per poder saber si aquesta informació t'ha resultat útil i què necessites. Entra ara a



Gràcies per fer-nos IMPA- RA- BLES

La realització i el lliurament d'aquest manual no seria possible sense la col·laboració inestimable dels Serveis d'Hematologia dels hospitals i, especialment, del compromís, la confiança i el treball dels seus membres de l'equip d'infermeria.

Gràcies a tots/es! Sou imparables.

Notes:

line one



Notes:

love you



Notes:

love you



Notes:

love you



Notes:

love you



Notes:

love you





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

www.fcarreras.org