

# Día Internacional de las Neoplasias Mieloproliferativas

Sep 10, 2020

**Hematólogos y pacientes con neoplasias mieloproliferativas subrayan la importancia de mantener una actitud activa en el control y manejo de este grupo de enfermedades raras de la sangre**

- *La asociación de pacientes MPN España y Novartis han sumado sus esfuerzos en el marco del Día Internacional para dar visibilidad a las neoplasias mieloproliferativas y reforzar la importancia de empoderar al paciente para mejorar el control de la enfermedad y la calidad de vida a través de unos vídeos testimoniales y diferentes materiales de sensibilización, orientación y apoyo*
- *Las neoplasias mieloproliferativas (MPN) son un grupo de enfermedades raras de la sangre que se caracterizan por una producción descontrolada de las células sanguíneas<sup>1</sup>. Las más frecuentes en la práctica clínica son la mielofibrosis, la policitemia vera y la trombocitemia esencial<sup>1</sup>*
- *A pesar de la heterogeneidad y variabilidad de las MPN, el correcto diagnóstico, tratamiento y control de los síntomas permiten a la mayoría de los pacientes llevar una vida prácticamente normal*

Barcelona, 10 de septiembre de 2020 – La Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas, MPN España ([www.mpn-esp.es](http://www.mpn-esp.es) - Facebook #MPNesp) y Novartis han sumado sus esfuerzos en el marco del Día Internacional de este grupo de enfermedades raras de la sangre – que se celebra el 10 de septiembre - caracterizadas por una producción descontrolada de las células sanguíneas. Ambas entidades han presentado unos vídeos testimoniales y diferentes materiales para dar visibilidad a la realidad y las dificultades a las que se enfrentan cada día los pacientes afectados por estas patologías y proporcionarles herramientas de apoyo para controlar la enfermedad.

Las neoplasias mieloproliferativas (MPN) son enfermedades hematológicas raras que pueden ocasionar complicaciones en la salud y calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, desde MPN España recuerdan que saber cómo manejar los síntomas, hablar fluidamente con el hematólogo y estar en contacto con otros pacientes es clave para poder continuar disfrutando de la vida a pesar del diagnóstico. En palabras del presidente de la asociación, Peter Löffelhardt, quien lleva más de 25 años conviviendo con la policitemia vera, “un paciente bien informado es la mejor base para un tratamiento efectivo. Si conocemos la enfermedad, podremos interpretar correctamente los avisos que nos envía nuestro cuerpo y comunicarlos al especialista. Es muy fácil hacerlo y tenemos herramientas, como el cuestionario de síntomas MPN10, que nos ayudan a tener un papel activo en el manejo y control de la enfermedad”.

Las MPN abarcan diferentes patologías hematológicas causadas por trastornos genéticos, que en la mayoría de los casos son de nueva aparición y no son hereditarios<sup>1</sup>. La más frecuente, la policitemia vera (PV), implica un aumento de células sanguíneas en la médula ósea - especialmente los glóbulos rojos - ocasionando síntomas debilitantes, como el dolor torácico, la cefalea, la fatiga, la picazón en la piel, el agrandamiento del bazo o el dolor osteoarticular, y está asociada a un mayor riesgo de trombosis 1-3. Para evitar complicaciones de la enfermedad es fundamental mantener bajo control el hematocrito, valor que mide el volumen de eritrocitos en la sangre.

Otras MPN son la mielofibrosis, una enfermedad en la que el tejido de la médula ósea es gradualmente

reemplazado por tejido cicatricial, provocando una menor producción de células sanguíneas<sup>4</sup>, y la trombocitemia esencial, caracterizada principalmente por un número elevado de plaquetas y que se asocia con un mayor riesgo de trombosis<sup>1</sup>.

Se trata de un conjunto heterogéneo de enfermedades que plantean retos comunes en cuanto a la dificultad del diagnóstico, la variabilidad de los síntomas y la necesidad de la implicación del paciente. La doctora Reyes Calzada, directora médica del área de Hematología en Novartis explica que: “las MPN presentan una sintomatología variable e inespecífica que puede retrasar o dificultar el diagnóstico, que a menudo se produce de manera inesperada a través de análisis de sangre rutinarios y sin una presencia de síntomas aparentes. Asimismo, su baja incidencia puede generar incertidumbre y sensación de soledad en los pacientes, por lo que es fundamental proporcionar información rigurosa, fomentar el diálogo con el especialista y atender a las implicaciones emocionales de cada persona”.

Si bien el tratamiento de las MPN es individual y adaptado a cada paciente, “un factor decisivo en el pronóstico de estas patologías es el control los síntomas. Es necesario que los pacientes tomen conciencia de la necesidad de implicarse activamente en el manejo de su enfermedad monitorizando las manifestaciones y posibles complicaciones que puedan presentarse” subraya la doctora Calzada.

Desde Novartis han desempeñado un papel fundamental en la consecución de importantes hitos en el tratamiento de las diferentes MPN, contribuyendo a mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes. La doctora Calzada afirma que “continuamos trabajando activamente para seguir transformando el abordaje de estas patologías y mejorar los tratamientos disponibles, pero también para poner a disposición de los pacientes herramientas que les ayuden a hacer frente al impacto y los acompañen en su convivencia diaria con la enfermedad”.

Orientar a los pacientes para tomar un papel activo en el manejo y control de las MPN

Para concienciar sobre el impacto de las MPN y orientar a otros pacientes a lo largo del proceso de la enfermedad, Novartis y MPN España han presentado unos vídeos testimoniales que reflejan en primera persona cómo afectan estas patologías en la calidad de vida y cuáles son los principales retos que presentan. Löffelhardt asegura que “podríamos hacer un vídeo por cada persona con una MPN. Cada paciente es único y tiene una experiencia diferente. Pero, tal y como reflejan estos testimoniales, con una actitud positiva, un diagnóstico precoz, siguiendo a rajatabla los controles que nos pide el hematólogo, y, en los casos que sea necesario, tomando la medicación prescrita, es posible llevar una vida prácticamente normal”.

Asimismo, ambas entidades han puesto a disposición de los pacientes diferentes materiales para ayudarles en la convivencia con la enfermedad y tomar un papel activo en su manejo, entre los que se encuentra una infografía que representa los beneficios del empoderamiento del paciente en el control de la enfermedad mostrando las diferencias entre un paciente activo y un paciente pasivo. También han desarrollado una serie de artículos sobre las principales implicaciones de la MPN desde el momento del diagnóstico hasta la aceptación de la afección.

Todos los recursos y materiales se han desarrollado a partir de una serie de entrevistas etnográficas con pacientes afectados con policitemia y mielofibrosis, profundizando en sus sentimientos y vivencias antes y después de la enfermedad, y con hematólogos expertos en su manejo. Todos los materiales están disponibles en Tu Cuentas Mucho.

1. Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas MPN. (2020). Disponible en: <https://www.mpn-esp.es/sobre-mpn> Consultado en septiembre de 2020
2. Leukemia & Lymphoma Society. Polycythemia Vera Facts. Disponible en:

- <https://www.lls.org/myeloproliferative-neoplasms/polycythemia-vera>. Consultado en septiembre de 2020
3. Titmarsh G, Duncombe A, McMullin M, et al. How Common are Myeloproliferative Neoplasms? A Systematic Review and Meta-analysis. Am J of Hematol. 2014:1-7.
  4. Leukemia & Lymphoma Society. "Myelofibrosis Facts." Disponible en <https://www.lls.org/myeloproliferative-neoplasms/myelofibrosis> Consultado en septiembre 2020
- 

**Source URL:** <https://www.novartis.com/es-es/news/media-releases/dia-internacional-de-las-neoplasias-mieloproliferativas>

#### List of links present in page

- <https://www.novartis.com/es-es/es-es/news/media-releases/dia-internacional-de-las-neoplasias-mieloproliferativas>
- <https://mpn-esp.es/>
- <https://www.mpn-esp.es/sobre-mpn>
- <https://www.lls.org/myeloproliferative-neoplasms/polycythemia-vera>
- <https://www.lls.org/myeloproliferative-neoplasms/myelofibrosis>