GSK IMPULSA 'HABLEMOS DE LO QUE IMPORTA', UN CICLO DE ENCUENTROS PARA DAR VOZ A LAS PERSONAS CON CÁNCER HEMATOLÓGICO Y SUS FAMILIAS

- **La iniciativa, enmarcada en la campaña 'Más de mil fragmentos, más de mil vidas', busca visibilizar las diferentes realidades de quienes conviven con enfermedades como el mieloma múltiple o la mielofibrosis y favorecer un acompañamiento adaptado a sus necesidades.**

- **Cada año se diagnostican 3.700 nuevos casos de mieloma múltiple en España, un cáncer hematológico poco frecuente, pero con un impacto significativo por su gravedad, carácter crónico y recaídas sucesivas.**

- **La mielofibrosis, otro cáncer poco común, afecta a ocho de cada 100.000 personas en nuestro país.**



Cada diagnóstico de cáncer hematológico supone una experiencia diferente para quien lo recibe. Más allá de las implicaciones clínicas, convivir con una enfermedad como el mieloma múltiple o la mielofibrosis puede transformar las rutinas, las relaciones personales y la manera de afrontar el futuro. Con el objetivo de dar visibilidad a estas realidades y promover espacios de escucha y acompañamiento, la compañía biofarmacéutica GSK impulsa los encuentros 'Hablemos de lo que iMporta', enmarcados en la campaña 'Más de mil fragmentos, más de mil vidas'. La iniciativa pone en el centro a las personas afectadas y a sus familias, partiendo de una idea fundamental: cada paciente vive la enfermedad de una manera única y el acompañamiento debe responder a esa diversidad.

'Hablemos de lo que iMporta' está dirigida a pacientes con mieloma múltiple y mielofibrosis, dos tipos de cáncer hematológico poco frecuentes, que pueden tener un impacto significativo en la vida diaria de las personas que los padecen. Más allá del abordaje clínico, el proyecto busca generar conversaciones sobre aquellos aspectos que realmente preocupan a los pacientes y a su entorno a lo largo de la enfermedad.

'Hablemos de lo que iMporta': espacios para compartir, escuchar y aprender

Los encuentros combinan la perspectiva de los especialistas con las experiencias de los propios pacientes, favoreciendo un diálogo en torno a temas como la nutrición, el ejercicio físico, la evolución de la enfermedad y las necesidades que surgen durante el seguimiento y los tratamientos.

El doctor Alberto Eterio Velasco Valdazo, especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Rey Juan Carlos de Madrid y uno de los participantes en los encuentros, insiste en que en mieloma múltiple la atención debe ir más allá del tratamiento farmacológico: “Hemos logrado, en la mayoría de los casos, transformar el mieloma en una enfermedad crónica y, de ahí, conseguir que el paciente tenga una buena calidad de vida”.

También recuerda que “una adecuada nutrición, el bienestar emocional o el ejercicio físico son factores que pueden mejorar la respuesta al tratamiento, al estar el paciente más en forma y preparado para afrontar las terapias médicas. Además, pueden tener un impacto directo en la calidad de vida y en la percepción de salud de los pacientes”.

El doctor Velasco Valdazo también destaca el valor de iniciativas como ‘Hablemos de lo que iMporta’, que ofrecen a los pacientes la oportunidad de intercambiar experiencias, comprender mejor lo que les sucede y plantear sus dudas a distintos profesionales sanitarios.

La doctora Natalia de las Heras Rodríguez, hematóloga del Complejo Asistencial Universitario de León, destaca por su parte que el impacto de la mielofibrosis va más allá de los resultados clínicos y puede afectar a actividades cotidianas, relaciones familiares y bienestar emocional. “Nuestro objetivo no es solo tratar una enfermedad, sino ayudar a la persona a vivir lo mejor posible con ella. Los síntomas pueden interferir de forma importante en la vida cotidiana y, por ello, es fundamental preguntar a los pacientes cómo se encuentran, qué dificultades afrontan y qué es lo que más les preocupa”.

La especialista también pone el foco en la necesidad de un abordaje integral y multidisciplinar, en el que el tratamiento hematológico se complemente con una alimentación adecuada, actividad física adaptada a las posibilidades de cada persona y apoyo emocional. En este enfoque, además del hematólogo, se cuenta con la participación de otros profesionales, como nutricionistas y fisioterapeutas, y se tiene en cuenta la experiencia de cuidadores y familiares.

La voz del paciente, esencial para comprender lo que realmente importa

Uno de los principales valores de estos encuentros es situar la experiencia del paciente en el centro de la conversación. Aunque las personas puedan compartir un mismo diagnóstico, sus prioridades, preocupaciones y necesidades no siempre coinciden.

Además, estos espacios permiten que pacientes y familiares compartan experiencias con otras personas que atraviesan situaciones similares. Escuchar diferentes perspectivas puede contribuir a reducir la sensación de aislamiento y favorecer una mayor comprensión de los cambios que acompañan a la enfermedad.

Teresa Regueiro, presidenta de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP), por su parte, subraya el papel de la información y el acompañamiento durante todo el proceso: “La información es básica y los avances terapéuticos permiten prestar más atención a otras dimensiones de la vida. Ahora mismo, cuando los pacientes convivimos con la enfermedad más tiempo que antes, podemos ocuparnos de mejorar la convivencia con la misma, reincorporándose al trabajo quienes puedan y haciendo el ejercicio más indicado para cada uno”.

La presidenta de la CEMMP también pone en valor los espacios de intercambio entre pacientes y profesionales sanitarios: “Los pacientes se sienten cómodos compartiendo sus experiencias tanto con otros pacientes como con los hematólogos, que son un referente en el mieloma múltiple”, señala. En este contexto, las asociaciones de pacientes desempeñan también un papel relevante al facilitar el intercambio de experiencias, promover el acceso a información y trasladar las necesidades de las personas afectadas a los agentes implicados en su atención.

Más allá del diagnóstico: acompañar las diferentes formas de vivir la enfermedad

La campaña ‘Más de mil fragmentos, más de mil vidas’ parte de una idea fundamental: detrás de cada diagnóstico hay una historia personal. La enfermedad puede alterar diferentes dimensiones de la vida cotidiana, desde la autonomía y la actividad física hasta el bienestar emocional, las relaciones sociales o la organización familiar.



El concepto de 'fragmentos' simboliza esas experiencias y circunstancias que hacen única la vida de cada persona. Frente a los cambios que puede provocar la enfermedad, la campaña propone la idea de «recomponer» como una forma de encontrar nuevas piezas para seguir construyendo la vida, sin que ello implique necesariamente regresar a la situación anterior al diagnóstico. Se trata de reconocer las nuevas necesidades, adaptarse a ellas y preservar aquello que resulta importante para cada paciente.

La doctora Amalia Domingo González, hematóloga del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, explica que la innovación terapéutica ha modificado la relación del paciente con la enfermedad: "Los avances en el tratamiento del mieloma han permitido mejorar de forma muy esperanzadora el pronóstico. Esto hace que los pacientes deban convivir con la patología durante muchos años. Creo que uno de los mayores retos para el paciente es aprender a integrar la enfermedad y su tratamiento en el día a día. Para esto es imprescindible una buena comunicación con el equipo médico".

La especialista también subraya la importancia de ofrecer información que permita a los pacientes participar activamente en su cuidado y comprender el papel de la nutrición y el ejercicio físico.

Leticia de Luján, directora médica de GSK España, afirma que "la innovación terapéutica nos impulsa a desarrollar medicamentos para necesidades médicas no cubiertas, siempre desde una visión integral de la atención al paciente. En GSK creemos que escuchar las experiencias de las personas con enfermedades hematológicas es esencial para comprender el impacto real del cáncer, seguir avanzando en terapias innovadoras y contribuir a una atención cada vez más personalizada. Con iniciativas como 'Hablemos de lo que iMporta' queremos favorecer el diálogo entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios y subrayar que el acompañamiento no se limita a responder a las necesidades clínicas, sino que implica también escuchar y ofrecer herramientas para que cada persona pueda reorganizar su vida y seguir disfrutando de aquello que considera importante".

Visión multidisciplinar

El calendario de encuentros del mes de octubre ha incluido un primer encuentro sobre mieloma con pacientes del Hospital Universitario del Henares, en Coslada (Madrid); y del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, en Alcalá de Henares (Madrid), que contó con la participación de los hematólogos Eugenio Giménez Mesa, María Ángeles Muñoz Jareño, Aida Calo Pérez; junto con la doctora Elvira Barrio Escribano, especialista del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario del Henares; y Omar Tayara Rodríguez, licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte y entrenador físico especializado en ejercicio para pacientes oncohematológicos.

La segunda sesión, dedicada a la mielofibrosis, ha contado con la participación de la doctora Natalia de las Heras Rodríguez, hematóloga del Complejo Asistencial Universitario de León, Diana García Sastre, dietista-nutricionista del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Complejo Asistencial Universitario de León (CAULE); David Idoate Jiménez, fisioterapeuta de la Asociación Leonesa con las Enfermedades de la Sangre (ALCLES León); y Mamen Olmo Prieto, trabajadora social del Hospital de León y gerente de ALCLES León.

Finalmente, el último encuentro, organizado en colaboración con la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP), se ha centrado en el mieloma múltiple con pacientes de cuatro hospitales de Madrid. Esta última sesión ha contado también con la participación de Teresa Regueiro, presidenta de la CEMMP; el doctor Alberto Eterio Velasco Valdazo, especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Rey Juan Carlos; la doctora Amalia Domingo González, especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz; la doctora María Carolina Dassen de Monzo, especialista en Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz; y Omar Tayara Rodríguez, licenciado en Ciencias del Deporte y entrenador deportivo especializado en pacientes con diferentes patologías y en entrenamiento físico oncológico.