

- Quin és el teu signe del zodíac?

- Càncer

(Leucèmia Mieloide Crònica)

INS Joan Brudieu

Segon A Batxillerat

Gener 2013

*“Quan la vida et presenti mil raons per plorar, demostra-li que tens mil i un motius pels
quals somriure”.* Facundo Cabral

Índex

FONAMENTS TEÒRICS

1. Introducció.....	5
2. Leucèmia.....	6
2.1. Tipus de leucèmia.....	6
2.2. Leucèmia Mieloide Crònica.....	7
2.2.1. Fases de la Leucèmia Mieloide Crònica.....	8
2.2.2. Quines proves hem de realitzar per a un correcte seguiment de la LMC (Ph)?	9
2.2.3. Com em puc curar? Quimioteràpia i trasplantaments.....	12
2.2.4. Glivec, un nou salvavides.....	13
2.2.4.1. Bo però dolent, efectes secundaris.....	14

RECERCA EXPERIMENTAL

3. Què en pensa la doctora Lourdes Elicegui?.....	17
4. Jose Manuel. Diagnòstic:LMC Ph ⁺ , 12 de juny del 2006.....	19
4.1. Un tros de vida reduïda a una cronologia.....	26
4.2. Evolució.....	27
4.3. Canvi radical.....	28
5. Sandra Valencia, la dona.....	32
6. Daniel Chinchilla, el fill petit.....	35
7. Rocío Chinchilla, la filla gran, jo.....	36
8. Una esperança, fundació Josep Carreras.....	42
8.1. Un fet comú.....	43
8.2. Petites diferències.....	45
8.3. Els seus consells.....	47
9. Preguntes i respostes.....	48
9.1. Respostes del doctor de la fundació Josep Carreras.....	48
10. La Marató de TV3.....	49
11. Conclusions.....	50
12. Agraïments.....	51
13. Bibliografia.....	52

14. Articles.....	52
15. Webgrafia.....	52
16. Annexos	
16.1. Glossari.....	56
16.2. El meu entorn.....	59
16.3. Entrevistes.....	62
16.4. Glivec.....	80
16.5. Qüestions generals.....	85
16.6. Proves (Jose Manuel).....	87

1. Introducció

Si em preguntessin per què he triat la Leucèmia Mieloide Crònica pel meu treball de recerca seria fàcil: necessitava dur a terme un projecte que m'enriquís emocionalment i personalment. Però, la leucèmia? Evidentment. Fa gairebé sis anys que visc els efectes d'aquesta malaltia de forma indirecta i amb aquest treball he tingut l'oportunitat de reconstruir tot el testimoni d'un afectat des del primer dia en què es va llevar amb malestar fins la data d'avui. Aquesta malaltia no només afecta a la persona en concret sinó a tot el seu entorn.

El treball està estructurat de manera que es pugui seguir la història de cada persona mitjançant una explicació base per tenir una idea de la malaltia. Seguidament ens introduïrem en les primeres molèsties, la decisió d'anar a visitar al metge de capçalera, els primers resultats, el “shock” de la notícia, les proves següents, les revisions, les analítiques, la situació familiar, emocional i laboral, els recursos, els consells, l'humor, les ajudes i un glossari on trobem totes les paraules científiques definides. També hi trobem altres testimonis dels quals he fet un recull de les seves experiències per arribar a una conclusió; aquestes persones són molt diferents a nivell de vida però tenen la mateixa malaltia. En definitiva, trobem totes les anècdotes bones, no tan bones i dolentes que et fan canviar la vida en segons i amb les que aprens a viure-la d'una manera diferent i especial perquè no totes les persones afectades per un càncer tenen una segona oportunitat per començar de zero i explicar la seva experiència en primera persona.

Per presentar cada apartat del projecte, he fet una tria de frases o sentències que podien introduir el tema i a més a més t'obliguen indirectament a reflexionar sobre la realitat.

Per tant, trobem una part de recerca d'informació en fonts com els llibres, els metges o els navegadors; i la part pràctica, amb la reconstrucció dels fets incloent els testimonis dels afectats més propers amb totes les enquestes realitzades a diferents metges provinents de centres com Althaia (Manresa) o de la Fundació Josep Carreras, a altres persones que pateixen LMC Ph⁺, proves i anàlisis, i la informació més important sobre la Fundació Josep Carreras.

2. Leucèmia

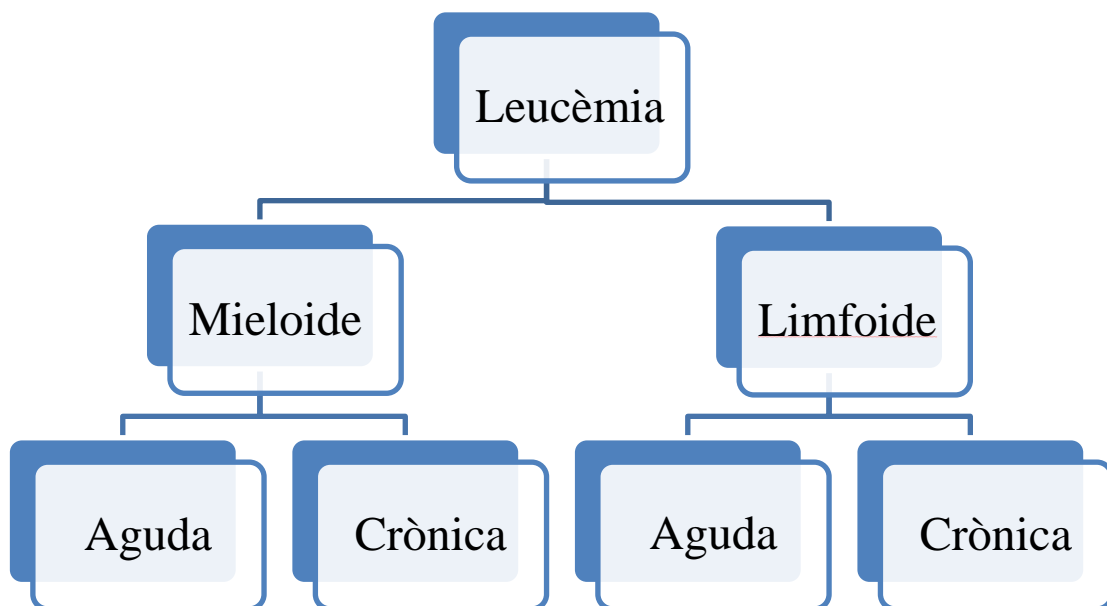
Els metges europeus del segle XIX van ser uns dels primers observadors de pacients que presentaven un elevat nombre de glòbuls blancs. A partir d'aquest fet van sorgir diverses expressions per denominar aquest trastorn. Algunes d'aquestes són *Weisses Blut* o *sang blanca*.

Més tard va sorgir el terme leucèmia (provinent de les paraules gregues *leukos* , que significa blanc, i *haima*, que vol dir sang). A partir d'aquí es va dir que la paraula significava leucòcits anormals a la sang.

Per tant, la leucèmia és el creixement incontrolat d'una població anòmala de cèl·lules de la sang. Aquestes cèl·lules anòmales s'infiltra a la medul·la òssia, impedit la producció de les cèl·lules normals restants i envaint la sang i altres òrgans.

2.1. Tipus de leucèmia

Troben diferents tipus de leucèmies depenent del tipus de cèl·lula sanguínia afectada (Mieloide o Limfoide) , de la velocitat de progressió de la malaltia (agudes i cròniques) i de l'edat del pacient (adult o infantil).



LEUCÈMIA	MIELOIDE	AGUDA (LMA)	ADULT	Freqüència: 15 casos per milió
LEUCÈMIA	MIELOIDE	AGUDA (LMA)	NEN ADOLESCENT	Freqüència: 8 casos per milió
LEUCÈMIA	LIMFOIDE	AGUDA (LLA)	ADULT	Freqüència: 30 casos per milió
LEUCÈMIA	LIMFOIDE	AGUDA (LLA)	NEN ADOLESCENT	Freqüència: 40 casos per milió
LEUCÈMIA	MIELOIDE	CRÒNICA (LMC)	ADULT	Freqüència: 15 casos per milió
LEUCÈMIA	MIELOIDE	CRÒNICA (LMC)	NEN ADOLESCENT	Freqüència: 1 cas per milió
LEUCÈMIA	LIMFOIDE	CRÒNICA (LLC)	ADULT	Freqüència: 30 casos per milió
LEUCÈMIA	LIMFOIDE	CRÒNICA (LLC)	NEN ADOLESCENT	excepcional

* Sis grans grups de leucèmies amb la seva freqüència per milió depenent del tipus i subtipus de leucèmia i de l'edat del pacient. Com es pot observar, la leucèmia que més es manifesta és la Leucèmia limfoide aguda en els nens i adolescents.

2.2. Leucèmia Mieloide Crònica (Ph)

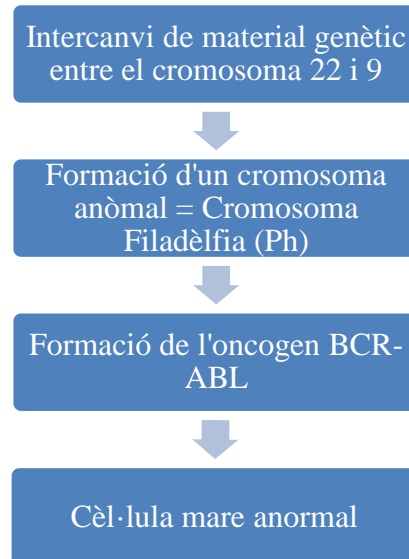
En condicions normals, a la medul·la òssia trobem unes cèl·lules mare que maduren fins a convertir-se en un altre tipus de cèl·lules de la sang.

En la Leucèmia Mieloide Crònica, les cèl·lules mare pateixen una alteració en els seus cromosomes, exactament es produeix un intercanvi d'una part del seu material genètic entre els cromosomes 22 i 9, per tant, es forma el cromosoma Filadèlfia (Ph) que pot ser positiu, és a dir, les cèl·lules canceroses tenen aquest cromosoma.

Aquest intercanvi fa que es posin en contacte dos gens: el BCR (22) i el ABL(9). Conseqüentment es forma un gen anormal, l'oncogen BCR-ABL, present a totes les cèl·lules de la medul·la òssia i de la sang dels malalts de LMC. És el responsable de l'aparició de la malaltia perquè fabrica una proteïna que fa que la medul·la òssia produeixi de manera incontrolada una gran quantitat de cèl·lules anormals, és a dir, granulòcits, que envaeixen la medul·la i la resta de l'organisme, fet que impedeix la

fabricació normal de la resta de cèl·lules de la sang i altera el funcionament de diversos òrgans.

Les causes d'aquesta alteració són desconegudes pel moment.



2.2.1. Fases de la Leucèmia Mieloide Crònica



L'evolució de la LMC pot ser de dues formes:

- 1) Pas directe des de la fase crònica fins la fase blàstica.
- 2) Mitjançant un pas intermedi entre la fase crònica i la fase blàstica: la fase d'acceleració .

La frase crònica es caracteritza per un baix nombre de granulòcits i ,per tant, és fàcil de controlar i si es tracta a temps els pacients poden dur una vida normal.

Durant la fase d'acceleració es produeix un canvi notable i progressiu de la malaltia ja que els pacients presenten debilitat, fatiga persistent, febre, sudoració, pèrdua de pes, anèmia, hemorràgies, hematomes no justificats, petites infeccions, dolor en els ossos i articulacions, i mals en l'abdomen a causa del creixement de la melsa.

Finalment, la fase blàstica es caracteritza per ser la més complicada ja la LMC es pot arribar a transformar en una leucèmia aguda.

2.2.2. Quines proves hem de realitzar per a un correcte seguiment de la LMC (Ph)?

Un cop s'ha diagnosticat la leucèmia mieloide crònica , s'han d'efectuar diversos estudis per a un bon seguiment.

Primerament , es realitza una exploració física per comprovar el tamany de la melsa i altres anomalies.

Seguidament, es fan unes anàlisis de sang per comprovar tant l'evolució dels valors sanguinis com per saber l'estat dels òrgans com els ronyons, el fetge, els nivells de sucre i altres paràmetres.

Finalment, es realitza una biòpsia medul·lar o aspiració de medul·lar (obtenció d'un petit cilindre de l'os de l'estèrnum o de la cresta ilíaca) per a poder estudiar l'arquitectura de la medul·la òssia.



Depenent de l'especialista que porti el seguiment de la malaltia i de la gravetat d'aquesta es realitzaran uns controls en períodes curts o llargs però generalment es segueix aquest procés: al principi del tractament, els pacients s'han de visitar cada dos

setmanes ; quan han passat tres mesos s’han de visitar cada mes ; quan s’ha arribat a una remissió parcial es realitza un anàlisi de sang cada tres mesos i una aspiració de medul·la cada sis ; quan s’ha assolit una remissió completa es realitza únicament un anàlisi de sang cada tres mesos i una aspiració de medul·la un cop a l’any. En alguns pacients amb el pas del temps únicament se’ls hi realitza un anàlisi de sang a l’any i l’aspiració medul·lar s’anul·la.

*“Al cap i a la fi, la medicina, en algun dels aspectes més rellevants, segueix i seguirà
sent un art”.*

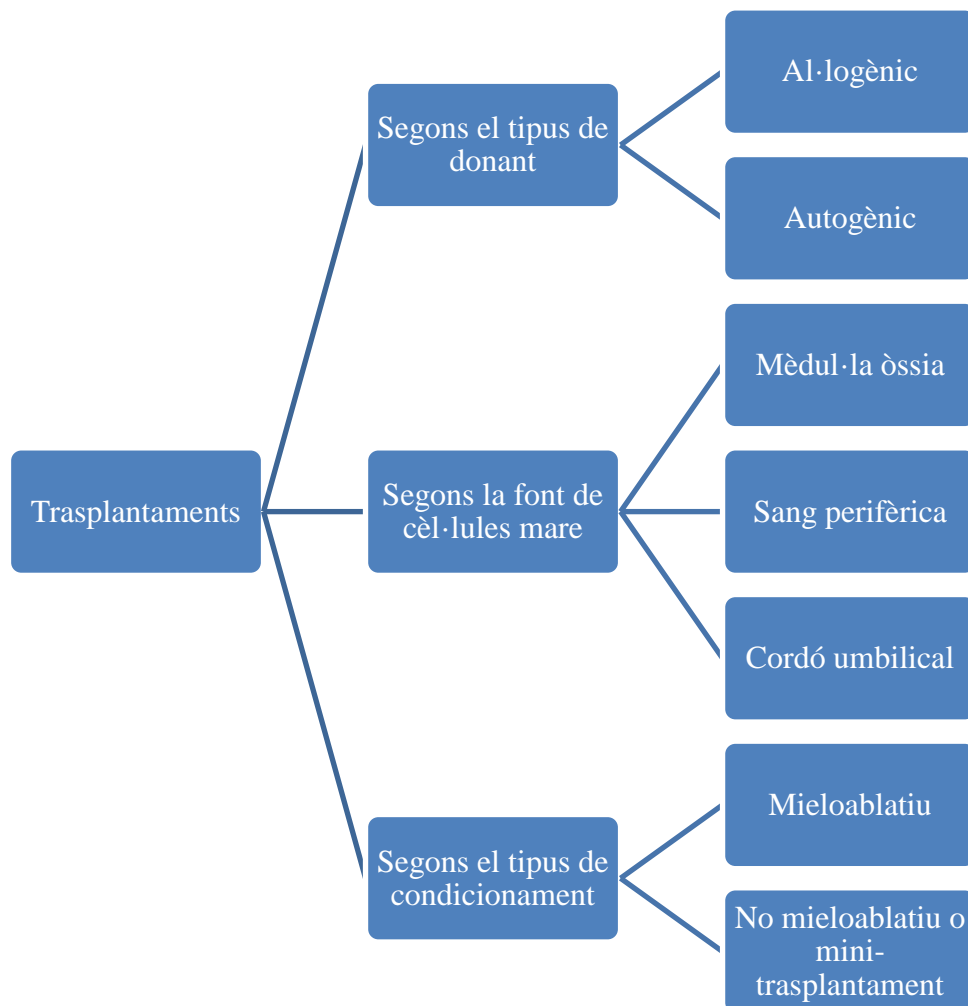
2.2.3 Com em puc curar? Quimioteràpia i trasplantaments

Depenent de la fase en què es trobi la LMC i l'edat del pacient es realitzarà un procés o un altre.

Per a la curació de determinades malalties de la sang és precís eradicar les cèl·lules anòmales o canceroses de tot l'organisme. Les possibles solucions són : administrar elevades dosis de quimioteràpia amb o sense radioteràpia.

Però aquest procés no és tan fàcil o eficaç ja que no només s'eliminen les cèl·lules anormals, sinó que també s'eradiquen les cèl·lules sanes de la medul·la òssia.

Una altra opció són els trasplantaments els quals segons el tipus de donant , la font de cèl·lules mare i el tipus de condicionament seran d'un tipus determinat:



Després d’haver finalitzat el trasplantament o la quimioteràpia s’introdueixen cèl·lules mare capaces de regenerar una medul·la òssia sana.

El trasplantament permet la curació de la malaltia en el 50-70% dels casos i es sol reservar pels pacients en fases avançades de la malaltia o per aquells que no responen o perden la resposta als inhibidors de la tirosin-quinasa (ITK).

2.2.4 Glivec, un nou salvavides

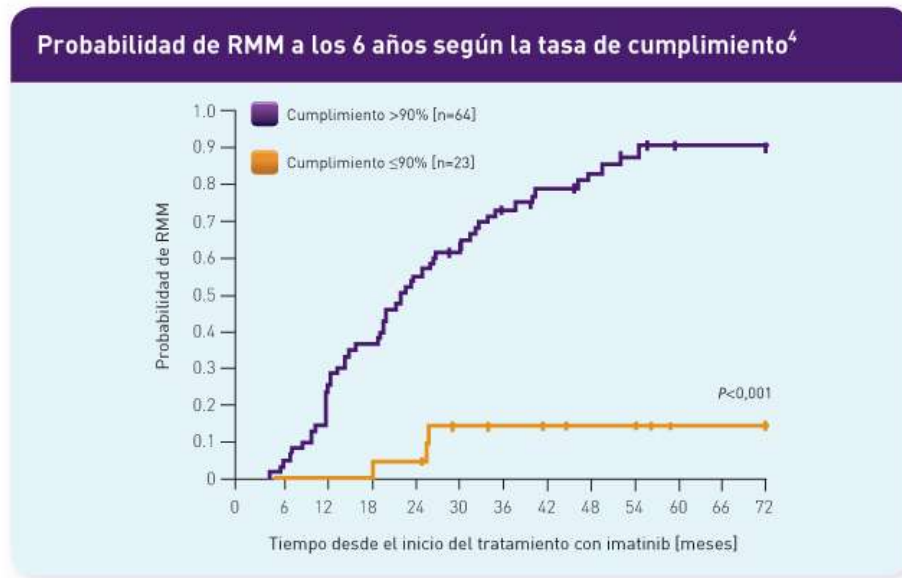
Quan es parla de tractaments farmacològics per a la curació de la LMC parlem d’uns fàrmacs extraordinaris amb una gran efectivitat. Aquests són els inhibidors de la tirosina-quinasa (ITK).

Als pacients amb elevades xifres de leucòcits al principi del tractament se’ls administra hidroxiurea durant uns dies per a reduir aquestes xifres i poc després s’inicia el tractament amb un ITK.

El més habitual per tractar la malaltia és l’Imatinib (Glivec), reservant-se els altres dos agents que han estat utilitzats fins al moment pel tractament de segona línia en els pacients que no responen a l’Imatinib: Dasatinib (Sprycell) i Nilotinib (Tasigna).

Aquests agents aconsegueixen el total control de la malaltia en quasi el 90% dels pacients i aquesta resposta se sol mantenir durant molts anys, sent freqüents les respostes moleculars, és a dir, la desaparició en major o menor grau del BCR/ABL en els controls de seguiment. Gràcies a la seva efectivitat i a la seva escassa toxicitat, aquests agents malgrat no curar la malaltia, han passat per davant del trasplantament al·logènic de medul·la òssia que ha quedat com a segona o tercera opció.

Seguidament trobem un gràfic on es mostra la probabilitat de RMM (remissió molecular major) als sis anys prenent aquest fàrmac. Es pot observar com la probabilitat d’aconseguir un resultat positiu és molt elevada.



2.2.4.1. Bo però dolent, efectes secundaris

Tot i ser un fàrmac extraordinari com s’ha vist anteriorment, també té una part fosca ja que pot produir greus efectes secundaris. A continuació hi ha un seguit de frases de diferents malalts en relació a aquests efectes:

Jose Manuel Chinchilla :

-“ Avui ha sigut molt difícil orinar, crec que tinc retenció de líquids”-.

-“Tinc la pell molt seca, m’hauria de comprar una crema hidratant, això és a causa d’un dels efectes de les pastilles”-.

Estefanía:

-“ Efectes secundaris , als 15 dies una granellada a les cames. Res més fins al dia d’avui”-.

Manel Casado (utilitza un fàrmac diferent al Glivec):

-“ No, jo no vaig notar cap”-.

Víctor: :

-“ Els leucòcits van haver de baixar de 90.000 a 11.000 en un mes estava molt cansat, com si tingués grip, però sense els típics símptomes”-.

Òscar Romero:

-“ Em van manar Glivec 600 mg al dia. Porto aproximadament dos mesos i mig amb aquest fàrmac; tinc molts efectes secundaris com per exemple diarrea, nàusees, mal a les articulacions, molts cops em llevo amb la cara inflamada , amb dolors inexplicables a algunes altres parts del cos.. “-.

“Viure, sovint, no és una tasca fàcil”.

3. Què en pensa la doctora Lourdes Elicegui?

Per a introduir millor el tema de la leucèmia , vaig realitzar una entrevista a la doctora Lourdes Elicegui Fernández, de l'hospital Althaia de Manresa i hematòloga d'un dels testimonis que s'observaran a mesura que avança el treball.

De l'entrevista que figura als annexos, n'he extret la següent resposta:

P: Creus que arribarà el dia en què es trobi la cura de la malaltia (LMC Ph +)?

R: Els avenços van lentament. El trasplantament al·logènic suposa la curació de la malaltia encara que sense oblidar que hi ha un risc inherent al procediment. És possible que es trobi la cura, però no me l'imagino a curt termini.

“La MEVA veritat, no és la TEVA veritat.”

4. Jose Manuel. Diagnòstic: LMC , dia 12 de Juny del 2006

34 anys , dos fills, una dona, una casa, una rutina, un treball, salut... salut? Va ser així fins que vaig començar a engreixar-me més i més. Anava al treball cada cop més cansat fins que un dia intentava ajupir-me però no vaig ser capaç. El meu cos es va parilitzar i no em podia moure. El costat dret, sobre la zona de la melsa em feia un mal terrible i vaig avisar la meva dona que espantada em va dir que anéssim a fer-me una anàlisi. Dit i fet, la doctora de capçalera em va recomanar anar a l'hospital de Puigcerdà. Un cop allà em van extreure sang i al cap de pocs dies em van dir que havia d'anar a l'hospital de Manresa ja que ells no ens podien dir amb exactitud els resultats.

“Al dia següent estàvem jo i la meva dona a l'hospital on ens van citar. Els dos ens trobàvem en un estat de nervis, desesperació i incertesa terribles ja que no ens fèiem la idea de què podia ser. L'única cosa que sabíem amb certesa era que bo no seria perquè no t'envien a un especialista de la sang amb tanta immediatesa.

L'hematòloga es va presentar i va dir que em realitzarien una punció lumbar per extreure mostres de la sang medul·lar. És un mal horrorós, em van sedar la zona lumbar i em van especificar que sobretot no em mogués ni mig centímetre perquè si ho feia possiblement em quedaria paralític. Mentre anava pensant les terribles conseqüències vaig sentir com em “foradaven” l'os. Per uns instants pensava que no sortiria viu d'aquella consulta , era una tortura. Al cap de quinze dies tornàrem a l'hospital per recollir els resultats. Possiblement aquell període de temps va ser un dels pitjor de la meva vida, l'espera se'm va fer eterna.

Passat els quinze dies l'hematòloga ens va saludar i sense donar moltes voltes ens va dir: tens Leucèmia Mieloide Crònica Ph +. Només vaig poder acceptar la notícia sense saber amb exactitud que m'esperava en el futur. Quan vaig mirar a la meva dona , ella estava plorant desconsoladament i les meves paraules van ser: - Sandra no ploris, acceptarem el que vingui i farem el que ens digui la metgessa per superar-ho-.

La conversa amb la metgessa va ser impactant ja que em va comentar que feia uns deu anys les persones que patien aquesta malaltia no es curaven i com a màxim vivien cinc

anys. Sincerament, no volia saber cap detall del càncer, només sabia que me’n volia sortir , fos com fos.

Quan la situació es va calmar, ens va explicar el meu tractament: començaria prenent una pastilla al dia durant tota la vida si aquesta funcionava correctament. Aquest fàrmac s’anomena Glivec de 400 mg i recentment estava donant molt bons resultats . En el cas que no s’obtinguessin els pronòstics esperats es miraria de fer un transplantament de medul·la, però això ja era molt més complicat.

Vam sortir de la consulta i perquè la meva dona no es deprimís més, la vaig convidar a dinar una paella a un restaurant. Em vaig menjar dos plats sencers i ella no va poder evitar somriure.

Tornant a casa, no sabia com reaccionaria al veure els meus fills . El temps que em quedava de vida podia ser llarg o escàs i com en aquells moments encara no sabia res amb certesa tenia por perquè els volia veure créixer, volia que em fessin “la pilota” per a què els deixés fer alguna cosa, volia riure , volia fer-ho tot amb ells. Des d’aquell moment vaig saber que tota la meva vida havia canviat i fer el màxim per sortir endavant era l’única opció que em quedava.

Recordo que el mateix dia vaig baixar al garatge i vaig agafar una bicicleta que no sabia ni que existia. Els meus peus van començar a rodar al mateix temps que el meu cap. No havia avançat ni 100 metres que em trobava vomitant a la vora de la carretera.

Malgrat aquest desagradable fet, al dia següent hi vaig tornar. La meva dona no estava gaire contenta perquè creia que m’estava fent més mal , però a mi res em tirava enrere. Cada cop m’adonava que podia més i més. Els resultats eren més bons i la meva hematòloga estava molt contenta perquè havia decidit activar-me físicament. Vaig passar de pesar 112 quilos a pesar-ne uns 83 (en un període de temps d’uns 5 anys) . Actualment, després de tot aquest temps semblo un noi de vint anys!

Apart de les millores en l’evolució de la leucèmia , també n’hi va haver a casa. La preocupació era crònica però no tan elevada.

Em vaig adonar que sortir al carrer era una cosa nova. Anar a comprar el pa és senzill però no si ets el centre d’atenció i cada persona del poble amb la que et trobes et demana per la teva salut i et fa una anàlisi de totes les teves parts del cos!

Doncs estic molt bé! Aquesta era la meva resposta, em feia gràcia i m’empipava al mateix temps. Primer, perquè la gent és bastant xafardera i segon perquè tothom em tractava diferent.

Després de seguides visites a l’hospital i de bons resultats, vam decidir amb la Sandra que quan la nena gran acabés els exàmens finals li explicaríem tota la veritat. Per mala sort, no va poder ser així perquè la curiositat i les seves conclusions es van avançar.

Un diumenge com qualsevol altre vam sortir a passejar els quatre. Feia molt bon dia i va resultar molt agradable. Per res m’esperava que aquell migdia hauria de fer front a la realitat i a algunes de les meves pors: explicar als meus fills que tinc càncer.

Quan vam arribar a casa de la meva mare ja que és allà on acostumem a dinar tots els diumenges, va sorgir el tema de l’hospital perquè al cap de pocs dies havia d’anar a visitar la meva hematòloga. Els comentaris van ser breus i poc sospitosos però percebia que a la ment de la meva filla les coses no eren normals. Recordo que va aixecar el cap i mirant-nos fixament a la meva dona i a mi ens va demanar per què anàvem al metge tan sovint si no tenia res d’estrany. Jo no vaig poder contestar a la pregunta. El meu cos i la meva ment es van paraitzar durant uns instants. Que difícil és enfrontar-se a una situació com aquesta!

La Sandra va respondre el més ràpid possible i li va dir que el motiu eren les mans ja que a causa dels efectes secundaris la pell la tinc molt sensible , se’m resseca i em surten ferides. Per intentar fer-les marxar sempre he fet tot el possible com per exemple ficar-les en aigües amb propietats curatives o locions. Però aquell dia teníem un problema, les mans les tenia millor que mai i no va ser una excusa. Així que ella va tornar a insistir i la vam fer venir al nostre costat de la taula. No havíem acabat de dinar però era el moment d’explicar alguns dels detalls més importants.

La seva expressió era indiferent perquè una nena d’onze anys no pot imaginar-se que , per desgràcia, el seu pare tingui càncer.

Potser hauria hagut de reaccionar però puc assegurar que en aquell moment no coneixia cap paraula . La Rocío , en sentir les paraules, va passar de tenir uns ulls suaus a tenir-los plens de llàgrimes. El pitjor dia de la meva vida , sens dubte, va ser aquell diumenge.

El meu fill també es trobava a taula però per a ell no va suposar res greu. És cert que ,des d'aquell moment , sempre ho ha tingut present i mai se li ha amagat. Ara, amb el temps m'adono que els dos creixen cada cop més ràpid i la meva malaltia és més present en el seu dia a dia.

Els primers mesos van ser horribles perquè apart d'enfrontar-me a la malaltia tenia una filla apunt d'entrar en l'etapa de l'adolescència i afectada per una por terrible per poder perdre el seu pare. Amb la Sandra temíem que la situació afectés als seus estudis i més en aquell moment, ja que passat l'estiu començava l' E.S.O . Per tant, la millor opció era aprofitar l'estiu i demostrar-li que tot seguia endavant i per res ens havíem de donar per vençuts.

Alguns dels pitjors moments eren els dies que agafava el cotxe direcció Manresa per saber resultats. Per necessitat, la nit anterior em prenia un tranquil·litzant ja que els nervis eren més forts que jo.

Com que la meva metgessa veia que progressava adequadament, va descartar l'opció de trasplantament i el tractament seria el mateix. He patit i pateixo diversos efectes secundaris, alguns en determinats moments i altres que són permanents com la pèrdua de cabell tot i que aquest últim no és un problema per mi i opto per rapar-me i oblidar-me'n.

Em sabia greu haver espatllat un estiu a la meva filla però si no li haguéssim dit, en un futur possiblement hagués estat pitjor. Les classes van començar i ella només ens portava bones notícies , no va baixar el rendiment i per sort, algunes coses començaven a sortir bé. Sí que hem notat amb el temps que va madurar massa ràpid en relació a alguns dels seus companys però tampoc puc dir que sigui negatiu.

Cada cop es feia més gran i com he dit abans, més adolescent , fet que comportava que comences a llegir les revistes típiques per a la seva edat i acostumava a mirar l'horòscop de tota la família. El seu germà és Àries ,la seva mare Libra i jo Capricorn. Com ella no ho sabia amb certesa em va dir:

- Quin és el teu signe del zodíac?

- Càncer.

- Però tu no ets del desembre?

- Sí, però tinc dos signes: càncer perquè sempre està amb mi i capricorn perquè vaig néixer al desembre. Que et sembla?

- Mira que arribes a ser ruc!

Els dos vam esclatar a riure . Sabíem perfectament que no hauria de ser així però el humor és una de les millors teràpies i a partir d'aquell dia aquesta broma sempre ha estat present. Per tant, puc dir que tinc dos signes : Càncer i Capricorn.

Mai he deixa't de treballar perquè assistir a la feina sempre ha estat una teràpia, mantenint-me ocupat deixava enrere tots els pensaments. Però això no volia dir que hi hagués dies en els quals les molèsties m'obliguessin a quedar-me a casa i no pogués assistir-hi. Fins i tot, he hagut d'agafar la baixa durant algun temps per recuperar-me del cansament que em fatigava.

Durant els primers mesos la biòpsia medul·lar era molt seguida i per tant, me la feien un cop a la zona lumbar i un altre al pit. Aquesta última era la més desagradable perquè en tot moment era conscient del que m'estaven fent i notar com et foraden l'os del pit és molt més pitjor que el lumbar.

Si haig de ser precís, els primers anys després de ser diagnosticat han sigut els pitjors de la meua vida perquè ningú sap exactament quina sensació tenim a no ser que s'hagi passat per la mateixa situació.

Les nits eren horribles i no descansava absolutament res. M'aixecava a mitja nit amb sudoracions a causa dels terribles malsons. Somiava que havia mort i em podia veure a mi mateix en un taüt i a tots els meus familiars al voltant. També sentia en somnis que se'm trencaven els ossos. Això era a causa de la meua debilitat i al cansament que arribava a patir durant el dia.

Com he comentat tenia la sort a favor i les visites van anar disminuint . Primerament la prova citogenètica, és a dir, la biòpsia medul·lar, me la feien cada tres mesos i amb el pas del temps cada sis fins que vaig aconseguir la remissió completa al cap de sis anys , exactament el dia 30 d'abril del 2012. A partir d'aquest moment, només em fan revisions amb extracció de sang perifèrica.

Com que la meva afició per la bicicleta anava en augment, un dia em van regalar la bicicleta dels campions i apart de la meva superació, ha estat un dels millors regals. Al voltant del 2011 també em van regalar una bicicleta de carretera i ara, se'm fa impossible passar dos dies sense agafar-ne una de les dues per anar a fer uns quants quilòmetres.

La meva filla, en créixer va arribar a dubtar sobre la veritat: no es creia que m'estigués recuperant i volia venir a buscar els resultats de les proves amb mi.

La Sandra i jo no estàvem segurs perquè no és gaire còmode estar a la sala d'espera d'oncologia on hi ha moltes persones que físicament no es troben be però sabíem que si no la portàvem amb nosaltres mai creuria que li estiguéssim dient la veritat. Així que un dia de bon matí vam agafar el cotxe i en una hora i mitja ens trobàvem a l'hospital de Manresa. Quan ens van cridar , la Rocío es va posar nerviosa però ho va saber dissimular molt bé. Es va mantenir seria i correcta durant l'estona de la visita i la metgessa li va assegurar que em trobava perfectament i en poc temps estaria molt millor que ara.

En sortir de la consulta el rostre de la meva filla era diferent, semblava que s'hagués tret un pes de sobre. Per a uns pares és molt difícil saber si el que estàs fent és el correcte i que serà millor per al seu futur, però veure-la d'aquella manera va ser suficient per saber que havia fet bé.

L'any 2011 els resultats eren quasi perfectes i finalment, l'any següent ja no tenia ni rastre del càncer. El gen BCR-ABL, el causant de la leucèmia havia desaparegut . S'havia acabat una etapa més de la meva vida.

L'hematòloga em va comentar que el fàrmac no me'l puc deixar de prendre mai ja que sinó possiblement la malaltia reaparegués i per una pastilla al dia , la veritat és que no em molestava.

El Glivec és un medicament que només es pot obtenir a la farmàcia de l'hospital i amb la recepta de l'hematòloga. Et donen una caixa al mes, el just per sobreviure i quan se t'acaba has de tornar a Manresa o al centre que et pertany i recollir-la. Val cent euros cada pastilla i la caixa tres mil. Afortunadament, aquests tractaments els cobreix la

seguretat social i no em de pagar res, sinó seria molt difícil sobreviure pagant aquestes quantitats de diners al mes durant tota la vida.

Cal dir que, durant aquests anys he tingut diverses aficions (pintar o anar amb quad) de les quals m’he cansat ràpidament perquè no ocupaven tot el meu pensament i no em distreien del meu temor principal, el càncer.

Últimament, he troba’t que m’omple llegir còmics que durant la meva infància havia tingut i he començat a fer algunes col·leccions.

Amb aquesta experiència m’he adonat que ara no puc ni refredar-me , ni agafar mal de cap com una altra persona perquè si no pot ser la causa d’alguna cosa dolenta i tota la família s’altera. També sé que ho he superat de la millor forma i tinc l’esperança i les ganes de viure tot el temps que em sigui possible amb les persones que més m’estimo i les meves bicicletes que han sigut la meva salvació apart del Glivec.

Ara puc apuntar-me a diverses curses de bicicleta com la volta al Cadí o la volta als ports d’Andorra i quedar en bones posicions. Tots els dorsals els guardo com a record i fins i tot la meva família em regala algunes copes que envien a fer ells on fiquen comentaris com : “ Campió en bicicleta i superació”. Ells han sigut el millor suport que es pot tenir, ajudant-me sempre i fent-me viure de la millor manera possible cada mil·lèsima de segon.

La malaltia ha fet que cuidi la meva salut al 100% evitant diferents menjars i estils de vida. He passat de viure amb més calma a no parar quiet , fent esport cada dia i aprofitant al màxim cada segon després d’un dia de treball.

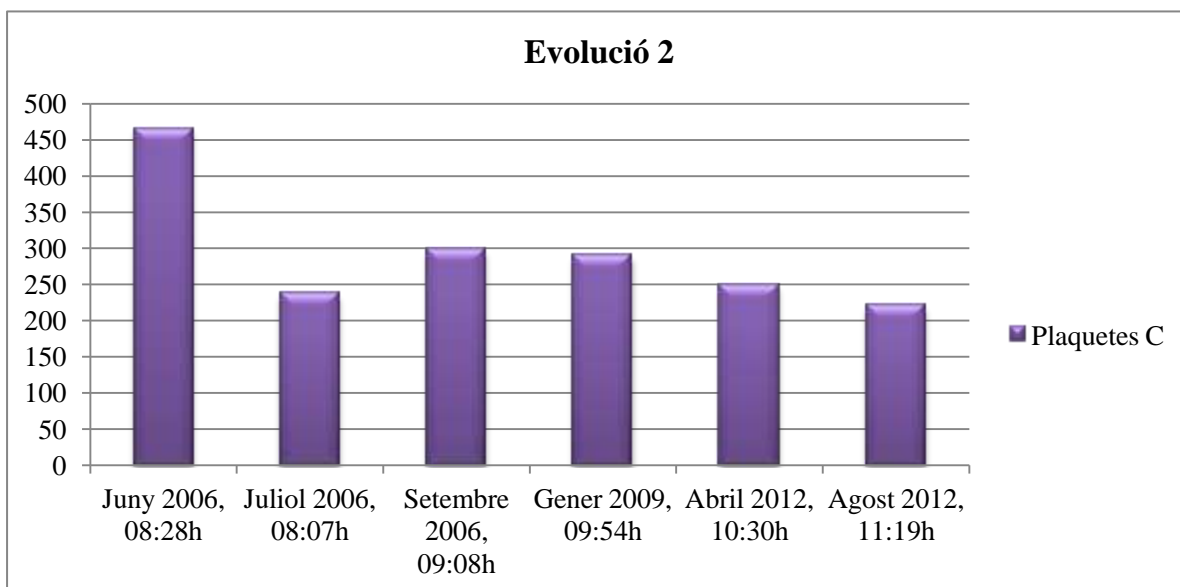
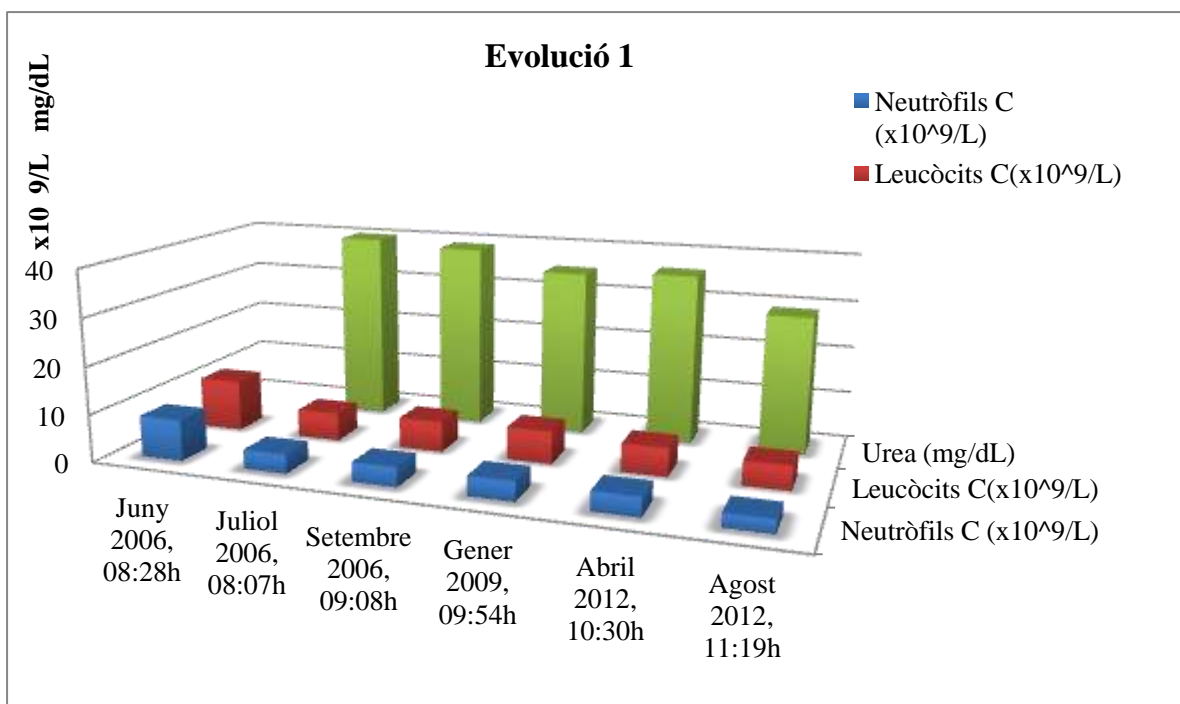
Acabaré dient que encara que hagi superat un càncer segueixo tenint dos signes : càncer i capricorn. El segon pertany a quan vaig néixer per primera vegada. El primer, pertany al moment en que vaig poder dir: sóc un ex pacient.”

4.1. Un tros de vida reduïda a una cronologia

- 23/05/2006 → Dolor abdominal i realització d'anàlisis de sang.
- 24/05/2006 → Resultat gràfic de l'abdomen : hernia de Hiatus i signes compatibles amb esteatosis hepàtica.
- 29/05/2006 → Resultat anàlisis amb leucòcits molt elevats; l'envien a l'hospital de Manresa.
- 30/05/2006 → 8:00 AM, Manresa; realització de proves (aspiració de medul·la), Dra. Parodi
- 12/06/2006 → Diagnòstic: Leucèmia Mieloide Crònica Ph⁺.
- 09/03/2007 → 23/03/2007 baixa i alta laboral. Causa: LMC Ph⁺ .
- 06/06/2007 → Baixa d'un dia per lumbàlgia.
- 13/07/2007 → 03/08/2007 Baixa i Alta. Causa: LMC Ph⁺..
- 19/07/2007 Resultats: fase crònica de la malaltia; control cada tres mesos amb aspirat de medul·la.
- 06/08/2007 } Documents de justificació de baixa laboral (per setmana).
- 13/08/2007 }
- 20/08/2007 }
- 27/08/2007 }
- 19/11/2008 → Erupció cutània(possible efecte secundari del fàrmac).
- 20/09/2012 → Consentiment d'aspiració medul·lar.
- 30/04/2012 → Resultat de la LMC: Negatiu
- Remissió completa.
- 03/09/2012 → Anàlisis de sang perifèrica, resultat de la LMC negatiu.

4.2. Evolució

Si ens fixem en el transcurs de la malaltia a partir del tractament durant sis anys segons els diversos documents disponibles (anàlisis) trobem una evolució positiva. Mitjançant alguns dels factors més importants com són els neutròfils, els leucocits, les plaquetes i la urea he realitzat dos gràfics per observar amb més precisió els resultats: en el primer trobem les dades dels Neutròfils C, els Leucòcits C i la Urea (evolució 1); en el segon, únicament trobem les plaquetes ja que d'aquesta manera es pot observar més clarament el desnivell de les dades (evolució 2)



Abans de començar amb el tractament, en la primera anàlisi que es va fer quan començava a sentir molèsties, els nivells eren molt més elevats. Per exemple, **el dels Leucòcits era de 33900/mm3 quan el nivell d'una persona sense cap anomalia està entre 4.5 i 10 mil/mm3.**

4.3. Canvi radical

Apart d'observar una evolució positiva en les anàlisis també la notem en el seu físic que durant aquests sis anys ha fet un canvi radical. A continuació hi ha un seguit de fotos des de l'any 2005, és a dir, abans de saber que li diagnosticarien leucèmia ,fins l'any 2012.



Any 2005 : 112 kg , 32 anys , no sabem que té leucèmia.

Any 2006 : Diagnosticat de leucèmia mieloide crònica. 33 anys. Segueix en 112 kg.



Any 2007: Comença a fer front al càncer. El Glivec funciona correctament. 34 anys.



Any 2008: la bicicleta, la seva salvació. El seu pes disminueix a poc a poc. 35 anys



Any 2009-2010: Non stop. Ronda els 90 kg. 36 -37 anys. Millora notable en tots els aspectes.



Any 2011: Remissió completa. Ho hem superat. 38 anys. 85 kg.



Any 2012: millor que mai. 39 anys. 82 kg. Tota una vida per davant.



*“La vida té mil i una formes de fer-te avançar. A vegades, amb una puntada al cul i
altres amb una suau brisa”.*

5. Sandra Valencia, la dona

“ L’últim que m’esperava aquell dia del mes de Juny , era la paraula Leucèmia. Vaig sentir que el món em queia al damunt i l’única cosa que vaig saber fer, va ser plorar.

Feia uns mesos que el meu marit es trobava malament, estava molt cansat i li feia molt mal el costat dret. Mai vam pensar que aquest fet podria ser molt greu, però per precaució vam decidir visitar al metge, el qual li va fer una anàlisi.

Els resultats van ser impactants i inesperats, tenia els leucòcits pels núvols, una quantitat que quadruplicava la norma. El metge ens va mirar i ens va dir : - “demà t’esperen a l’hospital de Manresa per realitzar-te una altra prova “- . Quina rapidesa! Ens va semblar molt estrany però cap dels dos s’esperava el pitjor.

Aquella nit no vaig dormir igual de còmoda que les altres, però tampoc em trobava del tot nerviosa.

A l’arribar a Manresa li van fer una punció medul·lar que el va deixar una setmana coix a causa del mal sofert. Passats quinze dies, vam anar a recollir els resultats: LEUCÈMIA MIELOIDE CRÒNICA.

Ell va ser fort, no es va desmoralitzar, no va plorar , no es va alterar... En canvi jo vaig plorar com no ho havia fet mai. No podia raonar com una persona normal fins que em vaig adonar que em trobava al carrer i el meu marit m’estava proposant anar a celebrar la notícia a un restaurant. La paella que ens vam demanar crec que ha sigut una de les que recordaré tota la meua vida.

La expectativa d’aquesta malaltia era el tractament amb un fàrmac anomenat Glivec, que recentment estava donant molt bons resultats.

I així va començar el tractament amb aquest fàrmac miraculós, tot i que no absent d’efectes secundaris.

Durant els següents dies encara no m’ho creia, pensava que no podia ser , que no era just, que una persona amb 33 anys que no beu alcohol, ni fuma, en definitiva , una persona sana, no tenia dret a patir un càncer. Són un cúmul de pensaments que tenim tots ja que creiem que aquestes coses succeeixen a altra gent, però gent som tots.

No vam trigar en tornar a visitar a la metgessa i jo ja tenia una pregunta per a ella: ¿ és hereditària aquesta malaltia ? . Només el fet de pensar que els meus fills la podien heretar em ficava malalta. Per sort, la resposta va ser negativa. No és hereditària.

Vaig passar molts dies pensant en un futur que en realitat era molt proper. Pensava en què passaria si el tractament no resultava eficaç, o si empitjorava, etc. També pensava en com podia comentar-li als meus fills, que en aquell moment tenien dotze i sis anys.

Primer li vam explicar a la nena, a la més gran. Es va posar a plorar , la paraula càncer la va espantar molt , però , a mesura que li explicàvem el procés i sentia que podria sortir bé, es va anar calmant.

Al nen petit, no li vam donar tants detalls ja que no era capaç d’entendre exactament què estava passant, però sempre l’ha tingut present.

Avui en dia els dos estan pendants del seu pare i sempre són els primers en trucar-nos per saber si tot va bé quan anem a Manresa a buscar els resultats.

A mesura que ha anat passant el temps, m’he anat sorprenent de la fortalesa del meu marit; no l’he vist plorar ni un únic dia, m’ha animat sempre que jo estava preocupada , i el millor de tot i el que més admiro, és que no ha perdut el sentit de l’ humor i l’aplica a la seva malaltia.

Ell ens ha donat una lliçó de valentia i potser també una forma diferent de prendre’ns les coses de la vida, aprofitant molt més el present ,que és el que tenim ara, no pensant tant en el futur i apreciament els fets més insignificants: un petó, una abraçada, un somriure de bon matí, etc.“

“No hem d’oblidar que conviure significa viure amb : les 24 hores del dia, els 7 dies de la setmana i 31 dies al mes, és a dir, sempre”.

6. Daniel Chinchilla, el fill petit

“ Jo vaig notar que el meu pare es sentia molt cansat, com si no tingués forces i la meva mare estava molt preocupada.

També veia que a ell se li inflava la cara i els ulls, però ell lluitava sempre. Només recordo aquestes coses perquè jo era molt petit. Ara, el meu pare ja fa temps que va en bicicleta i així va anar notant milloria, aleshores va ser quan li vam regalar una bicicleta molt bona perquè la pogués fer servir i passar-s’ho bé. “

Com que el Daniel no pot explicar gaire sobre l'experiència , li vaig realitzar diferents preguntes per completar el seu testimoni.

- Què és la leucèmia?

- Jo crec que és que la sang es torna dolenta.

- Quin fàrmac (pastilla) es pren el teu pare?

- El Glivec.

- Li produeix algun malestar?

- Sí que es sent malament , i si no va en bicicleta no li passa.

- Saps per què va al metge?

- Sí, perquè li mirin si la sang està bé o està malament.

- Què li fan quan va al metge?

- Abans el punxaven a l'esquena o al pit i li feia molt mal. Quan els metges es van adonar que ja estava més bé ja no ho feien i només li treuen sang del braç.

7. Rocío Chinchilla, la filla, jo

“ Fa 6 anys em vaig llevar un diumenge com qualsevol altre i va començar la meva rutina; els diumenges són els típics dies que vas a dinar amb la família, menges fins que al teu estómac no hi cap res més, rius, fas la migdiada, mires una pel·lícula, surts a passejar, no tens cap obligació, en definitiva, ets feliç.

No em vaig llevar gaire d'hora , per sort aquell dia el meu germà que aleshores tenia sis anys no va fer gaire soroll. Un cop estava desperta tota la família, vam sortir a fer la nostra petita ruta per Bellver de Cerdanya, “la volta a Talló”. Jo i el meu germà anàvem amb bicicleta, els nostres pares caminant. Havent fet gana i sent l'hora de dinar vam anar a casa de la nostra àvia, en aquest cas, la mare del meu pare.

Va començar el dinar, una deliciosa paella ens estava esperant a taula, tot anava perfecte i els temes de conversa sorgien sense cap problema fins que vaig sentir que els majors parlaven de visitar un metge.

Portava gairebé un any sentint parlar de metges , però suposo que no li donava gaire importància ja que fos el que fos, aparentment era impossible de sospitar.

Però aquell dia, no vaig aguantar més, el cap no parava de donar-me voltes i una gran quantitat de qüestions a les quals no trobava resposta se'm repetien constantment sense parar.

I així és com el perfecte diumenge va passar a ser el pitjor diumenge.

A la meva panxa no hi entrava res més. Vaig deixar anar els meus coberts i com faria qualsevol nena d'onze anys,sense cap por a la resposta , els hi vaig demanar per què havien d'anar-hi casi cada setmana. Es van mirar, cap dels dos sabia que dir, fins que finalment la meva mare va dir : - És per les ferides que té a les mans el teu pare- . El primer que vaig fer va ser mirar-li les mans; no hi tenia cap ferida, abans si que li havia vist alguna però justament en aquells moments estaven perfectes. – Quines ferides mama? - . Ara si que es va fer el silenci. Només desitjava que aquell silenci tan horrible es trenqués. La meva àvia mirava el plat, els meus pares es comunicaven de forma no verbal i el meu germà no era conscient de res del que estava passant. L'hora de la veritat, la meva mare va moure els llavis: - A veure carinyo, no és per les mans que

anem al metge, el teu pare de les mans està bé, el que passa és que –va sospirar- el teu pare té càncer.

Com que el meu pare té càncer? On està la càmera oculta? Per què a ell? Significa que s'està morint? I que passarà ara? Preguntes, preguntes i més preguntes acompanyades de plors, de desesperació i del desig de que tot aquest moment acabés i tot tornés a ser com abans. Crec que cap de nosaltres mereixia passar per aquella situació.

Vaig estar uns 10 minuts en un estat que és impossible explicar, era real però al mateix temps no em creia absolutament res.

Quan tots vam recuperar la respiració la conversa va tornar a fluir:

- Quin càncer té?

- Leucèmia Mieloide Crònica, és un càncer a la sang.

Quin nom més estrany, no ho havia sentit mai.

- Des de quan?

- Fa un any aproximadament.

- Per què no m'havíeu dit res?

- Perquè estaves d'exàmens.

- D'acord.

Els plors van retornar i així durant tot el diumenge.

Els dies següents res semblava el mateix a casa; havia començat l'estiu i just aquella setmana eren les festes del meu poble. És agradable que just acabar les classes es celebri una festa major i tot el poble surti a passar-s'ho bé amb tota la família. Però ja ho dic correctament, són festes pel poble, no per nosaltres, no per mi.

Els meus pares ens obligaven a sortir a passejar, a pujar a alguna atracció, no volien que estiguéssim a casa. També entenia que el meu germà petit volgués anar i aprofitar al màxim, ell no podia entendre res.

Durant gairebé tot l'estiu no vaig voler saber res sobre la malaltia, ja no realitzàvem cap viatge tota la família sencera perquè estalviàvem per poder realitzar el somni del meu pare que més endavant explicaré. En aquells moments només pensava en com acabaria, em feia molta por pensar en el futur.

L'estiu va acabar i jo vaig començar a l' institut, primer d' ESO. A casa ja no hi havia tanta tristesa però tot seguia igual.

El metge li recomanava fer diferents activitats per passar l'estona i així evitar caure en una depressió de la qual seria molt difícil sortir. Va decidir que durant el seu temps lliure es dedicaria a pintar. Al cap d'un temps es va avorrir i es va comprar un quad però va succeir el mateix.

Una nit, mentre sopàvem , el meu pare ens va dir que volia començar a fer esport seriament. Que bé! Això segurament li aniria molt bé pel seu estat d'ànim. Així que dit i fet, va agafar la bicicleta i poc a poc es va convertir en un bon esportista.

Sincerament, jo creia que faria el mateix que amb les altres dedicacions anteriors , però realment va veure com fent una mica de bicicleta cada dia el seu estat físic i mental anava millorant per moments.

Va anar perdent pes i les anàlisis cada cop donaven més bones notícies.

Ara que la nostra vida semblava més estable, era hora de donar-li la sorpresa al meu pare. Li vam regalar una bicicleta bastant senzilla però al veure que aquesta dedicació era seriosa vam fer-li realitat el seu somni: entre tota la família vam fer que pogués anar a fer rutes i quilòmetres amb la bicicleta del campió del món.

Esteu bojos; són masses diners; amb una menys cara hagués fet el mateix , etc, etc. Totes aquestes frases ens les repetien diferents persones , per una part , ho entenc, però ells no saben el que és veure com el teu pare torna a tenir una llum als ulls, com agafa i com es mira aquest regal com si fos un nen petit. Tal i com està l'economia possiblement va ser una bogeria però sincerament, a nosaltres l'única cosa que ens importava i ens importa és la salut i la felicitat.

El temps anava passant, i les revisions al metge disminuïen ja que la malaltia del meu pare anava a millor i cada cop era més estable. Així que d'anar un cop a la setmana , va passar a ser un cop al mes.

Com he dit el temps passava , això vol dir que per mi també i cada cop entrava més en l'època de la pubertat. Entrar en aquesta etapa va significar que totes les meves pors tornessin a sorgir i les nits fossin el major temor. Mai havia jutjat als meus pares per no haver-me dit abans que ell tenia càncer ja que si jo hagués estat a la seva situació no sé quina hagués sigut la meva reacció, però sense poder evitar aquest pensament, m'ho vaig plantejar. Aleshores es van desencadenar altres dubtes fins que finalment vaig arribar a pensar que tot era mentida , que potser els meus pares m'estaven amagant la realitat, potser el meu pare estava malament i s'anava a morir .

Després de moltes nits patint i sense saber què fer, vaig decidir demanar-li als meus pares que em portessin a recollir els resultats amb ell. Necessitava parlar amb la metgessa i que m'assegurés que la seva curació era certa.

Quan va arribar el dia jo estava molt nerviosa i al mateix temps contenta per la confiança que mantenia en els meus pares. Quan entràvem a la sala d'espera de la secció d'oncologia el meu cos va tenir un impuls de sortir corrents. Hi havia gent amb molt mal aspecte i em donava la sensació que molts d'ells ho estarien passant realment malament. Tenia ganes de que cridessin el nom del meu pare i entrar a la consulta. Un cop el van nombrar i ens trobàvem dins el meu cos era tot un flam ,volia plorar i no tenia cap motiu perquè el que m'estava explicant l'hematòloga era bo però era massa per mi. Tot i així , no em va caure cap llàgrima i vaig intentar demostrar que era forta.

En sortir, em van comentar que aniríem els tres a menjar i com no, una paella . Aquesta rutina era típica dels dies que tocava anar a Manresa per fer-se anàlisis o recollir resultats.

A partir d'aquest dia els mals pensaments van marxar però cuidar al meu pare i fer-lo somriure una vegada més era i és un dels meus propòsits.

Fa sis anys ningú s'esperava que tota aquesta història acabaria com una anècdota de les més dolentes i que es podria explicar en primera persona.

Puc dir que he après moltes coses sobre la vida convivint amb una persona afectada per una malaltia i especialment per un càncer.

El fet que sigui el meu pare fa que l’admiri molt i que cregui que és una de les poques persones que s’ha pres un fet tan dramàtic com si fos un joc. Un joc en el que has arribat a un punt on la teva línia de vida està quasi buida, i has de decidir si buscar més cors o quedar-te en l’ intent. Ell va seguir buscant aquests punts extra en cada segon i finalment va aconseguir la seva meta, superar un càncer .

He arribat a acceptar que encara que estigui ell pitjor que nosaltres, sempre intentarà fer que li ensenyem un somriure , només per veure’ns feliços, que és la única cosa que ell necessita.”

“ Riu quan estiguis sol, et sentiràs acompanyat”.

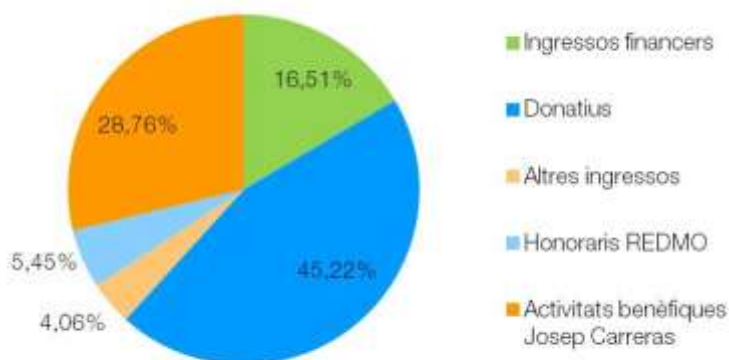
8. Una esperança, “Fundació Josep Carreras”

Gràcies a diverses fundacions com la de “Josep Carreras” moltes persones no s’han sentit soles durant el transcurs de la seva malaltia i han arribat a superar tots els obstacles que la vida els hi ha plantejat compartint experiències i temors.

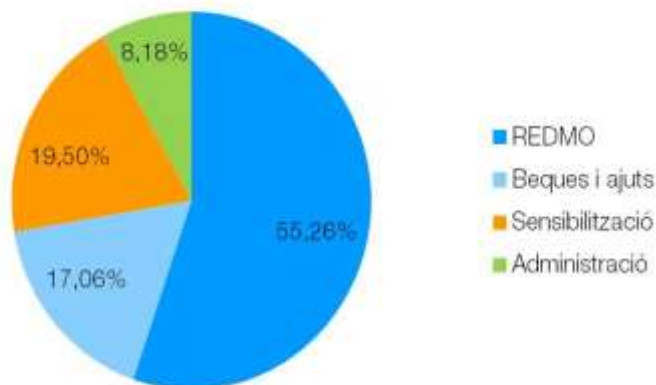
La frase que representa la fundació és: “La fundació treballa cada dia per aconseguir que la leucèmia sigui curable per a tots i en tots els casos”. Realitza una recerca científica , serveis socials, té un registre de donants de medul·la òssia i un institut de recerca contra la leucèmia . A més, té un programa anomenat “Farreras Valentí” que promou i recolza la docència en el camp de l’hematologia com a conseqüència de la fusió entre aquesta fundació i la de “l’Escola d’Hematologia “Farreras Valentí”.

“La fundació Josep Carreras” es caracteritza per tenir un fòrum mitjançant el qual moltes persones afectades poden posar en comú les seves vivències i les seves pors, adonant-se que hi ha altres disposades a oferir ajuda a les quals ho necessitin.

Els recursos obtinguts per aquesta , procedeixen d’ingressos financers, donatius, altres ingressos, honoraris REDMO (registre de donants de medul·la òssia) i d’activitats benèfiques Josep Carreras. En la següent gràfica s’indiquen per sectors els diferents percentatges :



I quina és la forma de distribuir aquests ingressos? Es distribueixen en REDMO, en beques i ajuts, en sensibilització i administració. Els percentatges són els següents:



Com a curiositat és interessant visitar els diferents vídeos de la seva pàgina web oficial www.fcarreras.org/ i un dels més impactants per a introduir i conscienciar a les persones del carrer <http://www.youtube.com/watch?v=7lHec2yzAJg>.

8.1. Un fet comú

Quan em vaig posar en contacte amb el fòrum , vaig tenir l'oportunitat de conèixer a diverses persones unides per una malaltia de la sang, però especialment he conegut a quatre afectats per Leucèmia Mieloide Crònica . Cadascun d'ells és d'una edat, d'un lloc i d'un ofici diferent, és a dir, quatre testimonis que m'han aportat una nova forma de mirar la vida segons la seva experiència i les seves preocupacions.

Per conèixer-los més, a continuació hi ha un breu resum de la seva història:

Primerament, trobem en **Manel Casado López**, té 54 anys i va ser diagnosticat de LMC Ph⁺ al 2008 amb 50 anys, precisament el mateix dia del seu aniversari, és resident a Barcelona.

Una de les seves passions són les mini motos ,amb les quals ja feia dos anys que corria en diferents campionats. Com és d'esperar ja havia patit diverses caigudes , algunes bastant perilloses i altres no tant. Una de les seves caigudes en les quals es va fracturar la clavícula va ser la seva salvació.

“ Us podeu imaginar quan no t’esperes una notícia d’aquest nivell -tens leucèmia- , la quantitat d’imatges, les preguntes sense resposta, sentiments que se’t passen pel cap i no et deixen raonar. Et domina la desesperació i la pena pensant en aquesta malaltia greu i en les poques possibilitats que tens per vèncer-la. Totes les malalties hematològiques són diferents i cadascuna té el seu protocol per arribar a la remissió de la malaltia. En diferents tipus de leucèmia, com és el meu cas, s’ha aconseguit convertir-la en crònica, això vol dir que tindrà un fàrmac per tota la vida. Amb altres tipus de leucèmia s’ha de passar per quimioteràpia, radioteràpia i/o transplantament de medul·la. Per a que aquestes persones puguin seguir vivint, necessiten un donant compatible que pugui donar les cèl·lules mare . Aquesta recerca és com cercar una agulla en un pallar”.

“ Les pors que hem passat jo i la meva família, han fet que li donem un altre sentit a la vida. Ningú està lliure de risc i cada moment o situació són importants. Hem de buscar les coses que tenim al nostre abast i gaudir del bé més apreciat , la vida.”

Aquest pacient té una especial singularitat ja que es va oferir perquè experimentessin amb ell i gràcies a aquesta aportació, el ministeri de sanitat va aprovar un nou fàrmac l’any 2010.

Ja existia un fàrmac que convertia aquesta malaltia en crònica; en Manel es va apuntar a una evolució amb menys efectes secundaris , de la mateixa farmacèutica. Si hagués necessitat un trasplantament de medul·la , les probabilitats de supervivència eren del 30%.

Segons ell, no tenia res a perdre i molt a guanyar, els estudis que fan amb ell serveixen per evolucionar el fàrmac o la seva administració, això vol dir que amb la seva actitud pot ajudar a millorar la salut de més persones, i aquest fet, és el que el fa viure.

Per últim , sempre té present una frase molt important: “Ahir ja va ser, demà encara no és, l’únic que tenim és el present, el dia d’avui és nostre, no el fem malbé.”

També trobem a **l’Estefanía Fernández Salvanes**, té 27 anys i fa 4 mesos que li van diagnosticar LMC , actualment exerceix de psicòloga a la ONCE. Va néixer a Valladolid, es va criar a Valencia , va passar la seva adolescència a Mallorca i ara viu a Madrid. Va decidir escriure un bloc virtual sobre el seu dia a dia explicant així les seves visites al metge, els resultats, la seva progressió i tots els seus pensaments.

El següent afectat es diu **Óscar Romero Fernández**, diagnosticat fa pocs mesos de LMC Ph⁺, té 33 anys i resideix a Mèxic. Es tracta amb Glivec 600 mg i per aconseguir aquest fàrmac es va haver d'inscriure en una associació anomenada PAT (Pla Anual de Treball).

A Mèxic existeix un sistema diferent per obtenir fàrmacs. Un cop s'han inscrit a l'associació els hi donen una caixa de 180 pastilles. Quan ja no en tenen més, han de retornar la caixa i te'n proporcionen un altre. En aquest cas concret, l'Òscar ha de viatjar cada mes a la ciutat de Mèxic per poder aconseguir-la. És totalment gratuïta ja que únicament s'ha de demanar suport a aquest programa, l'únic cost que ell té són els viatges.

Finalment, trobem al **Víctor**, té 34 anys i fa sis mesos que li van diagnosticar LMC. Actualment, és resident a Palma de Mallorca. Ell va preferir mantenir-se en l'anonimat i les úniques dades que em va proporcionar per a exposar-les al treball van ser les anterior a més d'una entrevista.

8.2. Petites diferències i semblances

Segons les entrevistes realitzades als quatre afectats per LMC Ph⁺ es pot observar com reaccionen davant el greu problema. En alguns aspectes coincideixen però en d'altres tenen diferències notables que els fa especials. A continuació hi ha una taula amb una tria personal de les preguntes que vaig creure més importants amb la resposta de cadascun d'ells.

A més hi ha dos preguntes on es veu clarament que tots ells tenen assumida la malaltia i estan disposats a seguir endavant i si pot ser ajudant-se entre ells:

Pregunta: **Et preguntes o et preguntaves i per què a mi?**

- Estefanía: -“ I em responia : i per què no? “-.
- Manel: - “És una pregunta que no té resposta”-.
- Víctor: - “Mai ho he fet, m'ha tocat i punt”- .
- Óscar: - “Al principi sí”-.

· Jose Manuel: -“No, així és la vida”- .

	Manel	Víctor	Estefanía	Óscar	Jose Manuel
En qui et vas recolzar quan te'n vas assabentar?	En investigadors	En els seus pares	En la família, amics i persones amb LMC Ph+	En la seva mare i altres familiars	En la família
Tenies por?	Sí	Por no, vergonya de no haver fet res rellevant	Sí, por a la mort i a que el temps se li acabés	Sí, i encara en segueix tenint	Sí, a morir i a no haver gaudit al màxim amb els meus fills i la meva dona
Podies dormir durant la nit?	Sí, un cop va assumir la situació	Sí	Sí	No	No, i tot i tenir-la assumida actualment fins i tot ara hi ha vegades que no dorm
Creus que ha canviat la teva forma de veure i pensar les coses? I la teva rutina diària?	Sí	Sí	No, únicament no dona gaire importància a les coses que abans l'angoixaven	Sí	Sí
Et vas informar ràpidament de tots els detalls de la malaltia?	Sí	Sí	Sí	Sí	No

Pregunta: Per què vas decidir compartir la teva experiència?

- Estefanía: -“Penes compartides són menys penes”-.
- Manel: -“És una manera de superar el trauma i ajudar els altres”-.
- Víctor: -“Per la necessitat de saber”-.
- Óscar: -“Per ajudar”-.
- Jose Manuel: -“Per fer saber als altres que es pot superar”-.

8.3. Els seus consells

Després de saber una mica més de la seva experiència va ser interessant conèixer els seus consells sobre aquesta “anècdota” que per sort ells poden explicar-nos.

L’Estefanía explica què li va comentar la seva hematòloga: “Ara tens tot el dret del món a sentir-te trista i tenir ràbia. Amb el temps veuràs que la teva vida segueix d’allò més normal i sortiràs endavant. Aquesta malaltia no et matarà. Però això només ho pots veure tu amb el temps, ningú més podrà ajudar-te”.

En Manel va comentar que és molt difícil aconsellar ja que és una malaltia que és sinònim de mort. Tot i així el seu consell va ser ,igual que l’Estefanía el que li va dir el seu hematòleg: "Manel, moriràs de, però no serà per això ".

L’Òscar és un noi creient en Déu i en el seu consell va fer una conclusió: ” Déu sap perquè ens envia aquestes malalties i en aquest camí hi ha dos coses : guanyar-lo o deixar-te guanyar per la malaltia.

Si el guanyem serem uns herois davant de tot i serem la motivació de molts que estan pitjor que nosaltres.

I si la malaltia guanya... ningú té garantia d’una vida eterna. Deixarem aquest cos tan difícil que quan es fica malalt se l’ha d’atendre, quan té fred tapar-lo, quan té calor destapar-lo, etc. Només puc dir ànims perquè al teu costat hi ha la gent que més t’estima, i a l’altre costat està Déu juntament amb la teva hematòloga buscant la millor manera de treure’ns d’aquest somni o malson”.

En Víctor, és un noi reservat i amb una idea clara : diria a totes les persones afectades que no tinguessin por.

Finalment, en Jose Manuel va dir que la persona afectada agafés una bicicleta i marxés a la muntanya, així s'oblidaria de tots els problemes.

9. Preguntes i respostes

Després de molta informació sobre la leucèmia sempre segueixen sorgint altres dubtes que necessites confirmar, per tant, és millor posar-se en contacte primerament amb l'hematòleg i seguidament amb altres persones que puguin haver passat pel mateix.

9.1. Respostes del doctor Enric Carreras

Mitjançant la fundació Josep Carreras comentada anteriorment pots accedir a una consulta privada amb el Dr. Enric Carreras , director mèdic de REDMO (registre de donants de medul·la òssia).

Les dues qüestions que li vaig plantejar van ser les que afectaven i preocupaven més directament al Jose Manuel.

P= Pregunta R=Resposta

P: Dr. Enric Carreras , el meu pare fa cinc anys que té LMC Ph+ i va ser tractat amb Glivec 400mg(sense ser trasplantat) . M'ha arribat informació sobre un futur on diuen que es planteja deixar de receptar aquest tractament ja que es pot arribar a la curació de la malaltia? És cert o simplement són veus? Gràcies.

R: Tots esperem que així sigui algun dia, en aquesta i en altres malalties de la sang, però avui per avui i en els pròxims anys l'únic que tenim són aquests agents que controlen completament la malaltia però , de moment, sense arribar a curar-la.

P: El meu pare té LMC Ph+ i abans prenia alguna cervesa els caps de setmana. Actualment, des de que va ser diagnosticat i es pren el fàrmac (Glivec 400mg) li fa por beure alguna cosa que pugui portar alcohol. La meua pregunta és: és perjudicial que es prengui alguna cervesa amb alcohol algun cop a la setmana? Gràcies.

R: La veritat és que mai he escoltat res al respecte, i fins on recordo , en la fitxa tècnica del fàrmac, només diu que l'alcohol pot potenciar alguns dels efectes secundaris del fàrmac com per exemple la sensació de mareig. Per tant, jo ho consultaria amb el seu hematòleg en la propera visita per a intentar que el pacient pugui realitzar una vida de la forma més normal possible, incloent beure alguna cervesa ocasionalment.

P: M'agradaria saber si una persona amb LMC Ph+ tractant-se amb Glivec 400mg té possibilitats de quedar-se estèril o si afecta d'algun mode la reproducció. Gràcies.

R: No queda estèril però té contraindicada la concepció ja que existeix el risc de malformacions en el fetus. Aquest aspecte és especialment rellevant en les dones que prenen aquesta mediació i és menor en els homes , ja que ells poden recollir semen abans d'iniciar el tractament(o parant-lo temporalment si és clínicament possible) per a realitzar la recollida.

10. La Marató de TV3

L'any 2012 la Marató de TV3 ha tractat sobre el càncer i cal fer-ne una ressenya especial ja que aquesta malaltia és la causa principal de mort de persones entre els 35 i els 70 anys.

A més, el càncer ens pot afectar a tots al llarg de la nostra vida i de diferents formes ja que hi ha molts tipus. Per això és de gran importància que hi hagi un suport global i una lluita on tots hem de participar per intentar arribar a la curació o a poder estabilitzar el seu desenvolupament.

La frase que representa aquest any aquesta campanya és : “ La mort hauria de ser el final de la vida. El càncer no”.

La Seu d'Urgell és un dels molts llocs on es van fer diverses activitats per ajudar en aquesta investigació i entre tots, vam participar aportant diners fent esport com bicicleta estàtica (Spinning) i Pilates.

11. Conclusions

L'objectiu inicial del treball era personal, és a dir, conèixer de manera molt precisa la Leucèmia Mieloide Crònica a partir de diferents testimonis, entrevistant-los i sabent la seva història des del primer dia que van ser diagnosticats. El resultat d'aquest objectiu ha sigut el que esperava però a més he pogut observar que ha servit com a superació. Gràcies a les experiències conegudes s'ha pogut arribar a varies conclusions:

Primerament, un càncer com el que s'ha estudiat en aquest treball de recerca no és mortal i es pot superar en la majoria dels casos.

En segon lloc, l'entorn de la persona afectada és molt important en tots els aspectes per a sortir endavant i evitar caure en depressions o similars. A més, la paraula càncer sovint és un teva tabú , fet que no hauria de ser així ja que tots estem exposats a ell i s'hauria de tractar amb la màxima normalitat possible.

En tercer lloc , per assumir que , en aquest cas el meu pare , Jose Manuel Chinchilla pot dir que ha superat un càncer i de la millor manera possible.

Finalment, ha servit per fer veure que encara que coneguis a una persona al màxim sempre hi ha detalls que no sabràs ja que són molt personals o massa dolents i si algun dia els arribes a conèixer , encara que t'agafin per sorpresa hauràs de ser capaç d'organitzar-te mentalment per fer front a tots els temors que es posin al teu davant.

En general, el que més m'ha aportat com a persona ha estat conèixer a diverses persones que m'han ajudat en tot moment obrint-se sense cap temor.

Un altre dels objectius ha estat observar de manera indirecta l'evolució dels tractaments al llarg dels anys. El Glivec ha jugat un paper molt important en la vida de moltes persones ja que ha arribat a aconseguir la seva salvació sense haver de sotmetre's a un trasplantament o quimioteràpia/radioteràpia. Molta gent afectada des de fa deu anys no podia superar una leucèmia i aquesta tal com es diu sovint era sinònim de mort.

Cal dir que aquest treball potser ha fet canviar les meves perspectives de futur ja que m'ha despertat un interès cap a aquest tema i a l'estar dubtosa de la tria que faré aquest any, el Treball de Recerca m'està ajudant a que em decanti per la branca de la medicina o la bioquímica.

12. Agraïments

Els nervis, la falta de temps, la pressió i molts factors han fet que necessiti ajuda extra per part de familiars , amics i tutora.

Per aquest motiu vull dedicar una part del meu treball de recerca a donar les gràcies a totes les persones que han estat des del primer moment ajudant-me sense qüestionar en cap moment el resultat.

Principalment vull agrair la col·laboració dels diferents testimonis incloent al meu pare, ja que gràcies a ells i al seu temps per compartir amb mi tota la seva experiència ha fet possible la reconstrucció de totes les històries enllestint així tot un munt d'anècdotes que poden ajudar a moltes persones.

A continuació però no menys important, l'ajuda de la meva tutora per confiar en mi en tot moment i per tenir idees brillants a l'hora d'estructurar el treball obtenint resultats molt millors dels esperats. També li vull donar les gràcies per haver estat per mi en tot el seu temps possible fins i tot en hores no lectives com són les vacances d'estiu i Nadal.

Finalment , en l'àmbit familiar i social , gràcies per haver aguantat el mal humor que inevitablement es té a l'hora de realitzar un treball com aquest, i per fer-me somriure sempre que he tingut baixades a l'hora de redactar tots els testimonis.

13. Bibliografia

NICHOLLS, Sally. *Esto no es justo: la historia más conmovedora que leerás este año*. Barcelona: Umbrel, 2008. (1)

D'AVENIA, Alessandro. *Blanca como la nieve roja como la sangre*. Barcelona: Grijalbo, 2010. (2)

GERMÀ LLUCH, José Ramón. *El cáncer se cura: 50 historias reales de esperanza*. 2ª ed. Barcelona: Planeta Prácticos, 2007. (3)

GONZÁLEZ MORENO, Consuelo. *El ángel que salvó mis días*. 2ªed. Andalucía: Formación Alcalá, 2005. (4)

AEAL explica. *¿Qué es la leucemia mieloide crónica?: Información general sobre la enfermedad*. Colección número 7. Madrid: AEAL, 2008.

14. Articles

MILAGROS PÉREZ, Oliva. *Lo que se juega en la batalla del Glivec: El pulso de Novartis y el Gobierno indio por la patente del fármaco destapa múltiples paradojas*. Barcelona .El País , 6 FEB 2007.

15. Webgrafia

Wikipedia. *Radioterapia*[en línia]. Actualització 02-12-12. Disponible des d'Internet a: < <http://es.wikipedia.org/wiki/Radioterapia>>. [Consulta: 14-12-12].

Novartis Oncology. *Glivec*[en línia]. Actualització 26-04-10. Disponible des d'Internet a: < <http://www.novartis oncology.com/products/glivec.jsp>>. [Consulta: 12-12-12].

Wikipedia. *Plaqueta*[en línia]. Actualització 18-10-12. Disponible des d'Internet a : <<http://ca.wikipedia.org/wiki/Plaqueta>> . [Consulta: 20-11-12].

1,2,3,4 . Aquests llibres han servit per a guia i per a suport d'informació, no com a recerca d'informació.

Fundació La Marató de TV3. Càncer [en línia]. Disponible des d'Internet a :
<<http://www-org.tv3.cat/marato/malalties>>. [Consulta: 9-11-12].

Arrow. *¿Qué es el PETE y el PAT?*[en línia] Actualització 2008. Disponible des d'Internet a :
<<http://es.answers.yahoo.com/question/index?qid=20090524151702AAdaLHD>> .
[Consulta: 10-09-12]

American Cancer Society. *Leucemia mieloide(mielógena) crónica*. [en línia] Actualització 16/07/2012. Disponible des d'Internet a :
<<http://www.cancer.org/Espanol/cancer/Leucemiamieloidemielogenacronica/Guiadetallada/leucemia-mieloide-mielogena-cronica-treating-treating-by-phase>> . [Consulta: 13-11-12].

Wikipedia. *Instituto Mexicano del Seguro Social* [en línia]. Actualització 12-12-12. Disponible des d'Internet a:
<http://es.wikipedia.org/wiki/Instituto_Mexicano_del_Seguro_Social>. [Consulta: 21-08-12].

Wikipedia. *Leucòcit* [en línia] Actualització 13-08-2012 . Disponible des d'Internet a:
< <http://ca.wikipedia.org/wiki/Leuc%C3%B2cit>>. [Consulta: 16-07-12].

Wikipedia. *Citometria de flux* [en línia] Actualització 18-08-12 . Disponible des d'Internet a: <http://ca.wikipedia.org/wiki/Citometria_de_flux >. [Consulta: 04-06-2012].

Wikipedia. *Paràmetre* [en línia] Actualització 04-11-12 . Disponible des d'Internet a: <<http://ca.wikipedia.org/wiki/Par%C3%A0metre>>. [Consulta: 28-07-12].

Wikipedia. *Estern* [en línia] Actualització 30-10-12. Disponible des d'Internet a: <<http://ca.wikipedia.org/wiki/Estern> >. [Consulta: 03-09-12].

Wikipedia. *Cinasa* [en línia] Actualització 25-02-12. Disponible des d'Internet a: <<http://ca.wikipedia.org/wiki/Cinasa> >. [Consulta: 05-07-12].

Wikipedia. *Tirosina* [en línia] Actualització 03-07-12. Disponible des d'Internet a: <<http://ca.wikipedia.org/wiki/Tirosina>> . [Consulta: 09-08-12].

Wikipedia. *Leucòcit* [en línia] Actualització 13-05-12. Disponible des d'Internet a : <<http://ca.wikipedia.org/wiki/Leuc%C3%B2cit>>. [Consulta: 01-03-12].

Fundació Josep Carreras. *D'on procedeixen els nostres recursos i com els distribuïm*[en línia] Actualització 15-12-12. Disponible des d'Internet a : <http://www.fcarreras.org/ca/d-on-procedeixen-els-nostres-recursos-i-com-els-distribuïm_856>[Consulta:06-11-12].

Fundació Josep Carreras. *El trasplantament de medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical* [en línia]. Actualització 15-12-12. Disponible des d'Internet a : <http://www.fcarreras.org/ca/el-trasplantament-de-medul-la-%C3%B2ssia-sang-perif%C3%A8rica-o-sang-de-cord%C3%B3-umbilical_11988> [Consulta:14-09-12].

Fundació Josep Carreras. *Preguntes més freqüents* [en línia]. Actualització 15-12-12. Disponible des d'Internet a : <http://www.fcarreras.org/ca/preguntes-m%C3%A9s-freq%C3%B2cients_2075> [Consulta:11-02-12].

Fundació Josep Carreras. *Leucèmia Mieloide Crònica (LMC)* [en línia]. Actualització 15-12-12. Disponible des d'Internet a : <http://www.fcarreras.org/ca/leuc%C3%A8mia-mieloide-cr%C3%B2nica-lmc-_24141> [Consulta:17-04-12].

The Scott Hamilton CARES Initiative. *Fludarabina* [en línia]. Disponible des d'Internet a : <<http://www.chemocare.com/es/chemotherapy/drug-info/fludarabina.aspx>> . [Consulta: 15-12-12].

Wikipedia. *Limfoma de no- Hodgkin* [en línia]. Actualització 02-12-12. Disponible des d'Internet a : <http://ca.wikipedia.org/wiki/Linfoma_no-Hodgkin> . [Consulta:15-12-12].

Youtube. *Fundación Josep Carreras contra la Leucemia : Experimento Valora la Vida.* [en línia]. Disponible des d'Internet a : <<http://www.youtube.com/watch?v=7IHec2yzAJg>> . [Consulta: 28-12-12].

16. ANNEXOS

16.1. Glossari

Aguda (Leucèmia Mieloide Aguda): ràpida proliferació de cèl·lules anormals que s'acumulen a la medul·la òssia i interfereixen en la producció de glòbuls vermells normals.

Al·logènic: cèl·lules mare provinents d'un altre individu.

Cinasa: enzim capaç de transferir un grup fosfat des d'una molècula donadora cap a un substrat.

Citometria de flux: és una tècnica que consisteix en observar, examinar, ordenar i fer un recompte de partícules microscòpiques que es poden trobar en un fluid.

Cresta ilíaca: és el punt freqüent d'extracció de mostres de cèl·lules mares per als transplantament de medul·la òssia. Just per sobre o per sota de la quarta vèrtebra lumbar es realitza la punció lumbar.

Cromosoma: És una estructura composta de material genètic(ADN) que es troba en el nucli de les cèl·lules i determinen l'aspecte i la funció de les mateixes.

Cromosoma Filadèlfia (Ph): Intercanvi de material genètic entre el cromosoma 22 i el 9.Com a resultat, es forma un cromosoma anòmal anomenat Filadèlfia ja que el van descobrir uns investigadors d'aquesta ciutat americana.

Glòbuls blancs: també es poden anomenar leucòcits, són cèl·lules sanguínies encarregades de la resposta immunitària, és a dir, encarregades de defensar l'organisme davant d'antígens(agent infecciosos) i substàncies estranyes.

Estèrnum o estern: és un os del tòrax, pla, imparell i simètric compost per diverses peces soldades.

Fludarabina: fàrmac de quimioteràpia anticancerós.

Granulòcits: Tipus de glòbul blanc.

Hematòleg o Hematòloga: Metge especialitzat en el tractament de les malalties de les cèl·lules sanguínies

Hemostàsia: Atur d'una hemorràgia.

Inhibidor de la tirosina – cinasa: és un tipus d'inhibidor enzimàtic que bloqueja l'acció d'una o més proteïnes cinases.

Leucòcits C(citoplasmàtics): Conjunt de cèl·lules sanguínies que s'encarreguen de la resposta immunitària, és a dir, la seva funció és defensar l'organisme quan hi ha un risc provocat per substàncies estranyes o agents infecciosos, els antígens. Es formen a la medul·la òssia i al teixit limfàtic.

Limfòcits s: tipus de glòbul blanc a la sang.

Limfoma no-Hodgkin: càncer que sorgeix en els limfòcits s(sistema limfàtic).

Medul·la òssia: teixit esponjós que omple les cavitats dels ossos. És el lloc on s'originen i es desenvolupen les cèl·lules mare i els progenitors hematopoètics , a partir de les quals es generen les cèl·lules de la sang en el decurs de tota la vida de l'individu.

Mieloablatiu: administració de quimioteràpia en dosis molt elevades.

Mieloide: Pertanyent a les cèl·lules produïdes en la medul·la òssia o al teixit a partir del qual s'originen les cèl·lules.

Mini- trasplantament o no mieloablatiu: administració de quimioteràpia amb una intensitat menor.

Mutació: Alteració en un gen com a conseqüència d'un canvi en una part de la seqüència de l'ADN que representa un gen específic.

Neutròfils C(citoplasmàtics) : Tipus de leucòcit granular amb un nucli de 3 a 5 lòbuls. La seva funció principal és la fagocitosi (funció de la cèl·lula quan envolta a un antigen amb la seva membrana citoplasmàtica i l'introdueixen al seu interior) i estan en primera línia davant de la invasió de bacteris.

Oncogen: Gen que ha sofert una mutació . Constitueix la causa d'un càncer.

Paràmetre: valor numèric o dada fixa que es considera en l'estudi o anàlisis d'una qüestió.

Plaquetes o trombòcits són petits fragments cel·lulars. La seva funció principal és la coagulació sanguínia i tenen el seu origen en el teixit hematopoètic (formador de sang) de la medul·la òssia.

Quimioteràpia: Consisteix en l'ús de substàncies químiques (fàrmacs o medicaments) per destruir cèl·lules malignes. Actua fent malbé l'ADN de les cèl·lules i per tant no poden créixer ni sobreviure.

Radioteràpia: tipus de tractament oncològic que utilitza les radiacions per a eliminar les cèl·lules tumorals, (generalment cancerígenes), en la part de l'organisme on s'apliquin (tractament local). Actua sobre el tumor, destruint les cèl·lules malignes i impedit que creixin i es reproduïxin.

Remissió: És la desaparició de l'evidència d'una malaltia, generalment com a resultat del tractament.

La remissió completa o resposta molecular completa (CMR) es refereix a la desaparició total de la malaltia, és a dir, a la no detecció del gen BCR-ABL en la sang del pacient.

La remissió parcial o resposta molecular major (MMR), es refereix a la millora notable de la malaltia gràcies al tractament, però encara hi ha una evidència residual d'aquesta, és a dir, la quantitat del gen BCR-ABL en la sang és molt baixa.

Sang perifèrica: sang de les persones extreta a través de les venes del braç.

Síndromes Mieloproliferatives: aquestes síndromes inclouen diverses malalties amb una característica comuna que es produeix quan les cèl·lules mare de la medul·la òssia, encarregades de fabricar totes les cèl·lules de la sang, tenen un defecte que les fa produir alguna de les cèl·lules sanguínies de tipus mieloide de manera descontrolada.

Tipus de condicionament: Tractament que rep el pacient com a preparació pel trasplantament.

Tirosina: és un dels 20 aminoàcids de transcripció que formen part de les proteïnes.

Urea: un compost químic cristal·lí, incolor. Es troba abundantment en l'orina i és el principal producte terminal del metabolisme protídica en l'ésser humà i en els mamífers. En quantitats menors, és present a la sang, al fetge, a la limfa i en els fluids serosos.

16.2. El meu entorn (Per a complementar el treball i veure un altre punt de vista, he fet una entrevista al professor d’història de l’ institut Joan Brudieu que ha patit un tipus de càncer, un limfoma)

Em trobava bé però a mitjans del 1995 vaig començar a veure que tenia uns bonys per tota la cadena limfàtica, és a dir, al coll , a les aixelles i a la zona de les engonals. En un principi no li vaig donar importància ja que no em feien mal tot i que se’m feia estrany tenir-los. Únicament els últims mesos abans de ser diagnosticat, a principi del 1996 vaig començar a notar alguns efectes preocupants com sudoracions durant les nits i a les hores de classe però no associava a res aquests factors i ni molt menys ho associava a que pogués ser un càncer.

També em vaig començar a aprimar i no puc dir-ho amb certesa però crec que a més vaig perdre la gana i fins i tot vaig començar a tenir una mica d’anèmia.

Pels volts de Nadal , la meva senyora Glòria em va convèncer per anar al metge. Em van fer una analítica, i van veure que tenia la cadena limfàtica afectada , així que van decidir fer-me una biòpsia per extreure una mostra d’aquest bony . Finalment, a finals de gener, principis de Febrer del 1996 em van diagnosticar un limfoma no- Hodgkin.

Immediatament, d’un dia per l’altre, em van enviar a l’Arnau Vilanova on em van tractar. Durant uns 10 o 12 dies em van fer TACS i una biòpsia medul·lar. Els resultats van ser que tenia un limfoma de caràcter baix , per tant, feia molt anys que el presentava però s’havia anat manifestant progressivament.

Així vaig començar la quimioteràpia intravenosa durant l’any 96 sense hospitalització perquè l’afectació medul·lar era del 70%. La primera tanda de quimioteràpia no va tenir una gran eficàcia ja que van fer servir els medicaments més tradicionals, però durant la segona tanda van utilitzar un fàrmac nou i extraordinari, la Fludarabina, amb el qual si que vaig estar hospitalitzat durant un temps. Amb aquest tipus de quimioteràpia no vaig tenir cap efecte secundari i el meu metge em va dir que la funció d’aquest fàrmac és que les cèl·lules afectades es suïcidin. Se’m va fer molt estrany escoltar aquesta última frase!

Finalment, amb tres tandes de quimioteràpia vaig aconseguir la remissió completa tot i que seguidament necessitava un autotrasplantament per consolidar la curació. Abans de realitzar-lo em van preparar amb un tipus de quimioteràpia per via intravenosa que feia que les cèl·lules de la medul·la sortissin per sang perifèrica i d'aquesta manera amb una màquina les extreien. Per fer-ho més ràpidament em van implantar un tipus de dispositiu amb el qual extreuen la sang de les arteries més importants i és dipositada en unes bosses. Aquesta sang està curada ja que la remissió completa l'havia obtingut anteriorment, però tot i així l'agafen i la netegen completament. Un cop està llesta et truquen per fer l'autotrasplantament i és impossible que la pugui rebutjar ja que és la mateixa. Per tant, em van fer un tractament intensiu per eliminar la malaltia al complet durant una setmana, amb quatre sessions llargues i dures que vaig notar molt. Eren sessions de radioteràpia i quimioteràpia juntes. Quan em feien radioteràpia anava pintat com un indi de les praderes ja que m'havien de marcar les zones on atacar. A continuació, em van ficar la sang de la medul·la neta i em vaig recuperar aïllant-me en una cambra durant deu o dotze dies perquè el sistema immunològic estava molt feble. A poc a poc, tot començava a funcionar.

M'he adonat que a mesura que passen els anys, el temps juga a favor teu.

Quan havien passat cinc anys des de la curació, em feien anàlisis més complexes i alguns Tacs. Ara, únicament em fan una analítica a l'any i així aprofito per saber com està tota la meva salut en general.

Alguns dels moments més difícils van ser quan els efectes secundaris de les radiacions es van manifestar. Com que el tractament és molt dur, vaig estar molt cansat i tenia vòmits ja que la meva flora intestinal havia estat destrossada.

Vaig deixar de donar classes el gener del 96 i vaig tornar el gener del 98 fins avui, que segueixo exercint de professor.

Sempre he fet vida normal sense cap mena de problema físic i sense traves a l'hora de desenvolupar la meva feina a l'escola i a l'exterior. Això és possible sempre que es faci una mida moderada, cuidant-se en tots els aspectes.

La meva forma de distreure'm durant la recuperació va ser fer un llibre amb uns altres professors del centre i així quan vaig tornar ja l'havia enllestit.

En general , crec que tenir una ment estructurada i formar-se és molt important per fer front als problemes que se't poden presentar en qualsevol moment.

-Qui et va recolzar ? - Bàsicament ,sobretot, i al 100% la meva dona, Glòria. Sempre va estar al meu costat , ha sigut un recolzament important, els meus pares també, però els hi costava mes d'entendre.

- Et vas informar ràpidament dels detalls de la malaltia? - Vaig agafar la enciclopèdia catalana i vaig llegir que era un tumor, però no m'ho podia creure perquè no es pot associar que trobant-te bé pots tenir un càncer. Però, a mesura que avances acceptes que és cert.

- Pots dir-me en dos o tres línies què li diries a una persona que pateix la mateixa malaltia o algun petit consell? – Segueix el tractament íntegre i dedica't a la curació. A més, confia en els metges i oblida't dels altres ja que has de tenir fe en curar-te i tenir una actitud positiva.

16.3. Entrevistes

- Entrevista realitzada a l'hematòloga **Lourdes Elicegui** de l'hospital Althaia de Manresa.

P: ¿Por qué decidiste estudiar Hematología?

R: La Hematología es una especialidad muy variada: abarca Citología (morfología al microscopio de las células, ya sean de sangre periférica o de la médula ósea; incluyendo dominio de la citometría de flujo); la Hemostasia y coagulación, y la parte clínica (desde las anemias, los síndromes mieloproliferativos (LMC...), pasando por linfomas, mielomas, etc.).

Es de las pocas especialidades, en las que ante un paciente con una enfermedad grave como leucemia, el hematólogo puede diagnosticarla sin depender de otros especialistas. Con una extensión de sangre periférica ya puedes tener la orientación diagnóstica de leucemia y en cuestión de pocas horas. Luego toca hacer muchas más pruebas para confirmar el tipo y factores pronósticos (biología molecular...).

Bueno, en otras enfermedades como linfomas, sí que dependes de otros especialistas: Cirugía, Anestesista, para la toma de biopsias.

Te diré que primero hice la especialidad de M. familia (Vizcaya) y ahí conocí a unos hematólogos que me impresionaron por su carácter humano, y supongo que ello repercutía en lo que transmitían. Así que después, hice Hematología.

P: ¿Cuál es la peor leucemia aguda, y la más común?

R: Son más comunes las Leucemias agudas mieloblásticas (LAM), que las linfoblásticas. Éstas son las más frecuentes en la infancia.

Dentro de las LAM las más frecuentes son LAM M4 mielomonocítica y la M2 con maduración (de las 7 LAM que hay dentro de la clasificación de FAB).

-La peor leucemia depende de muchos factores:

- En el momento del diagnóstico, en las primeras horas, la que da más respeto es la M3 o promielocítica ya que puede provocar complicaciones CID (coagulación

intravascular diseminada): hemorràgics y pueden fallecer. Lo “bueno” es que desde la introducción del ATRA (ácido trans-retinoico) suelen responder y se pueden curar.

· Las LAM dependen de muchos factores que llamamos factores pronósticos: >60años, leucocitosis, cariotipo desfavorable, LDH, el que sea secundaria a tratamiento quimioterápico previo, el estado general al diagnóstico, reordenamiento de algunos genes-. Todos ellos constituyen factores adversos, que pueden marcar la evolución de la leucemia.

P: ¿Has realizado trasplantes de médula ósea?

He realizado trasplante de médula ósea autólogo (he trabajado en el Banco de sangre donde se hacía la recogida de progenitores hematopoyéticos del propio paciente; y luego un tiempo después que suele ser breve, se le infunden esas células progenitoras). Previo a la infusión de esos progenitores, se le ha administrado al paciente una QT a dosis altas que causan aplasia medular. De trasplantes alogénicos (donante de un familiar o de un donante no emparentado he asistido a 3 ó 4 durante la residencia de hematología.

P: ¿Desde que existe Glivec (Imatinib), han disminuido los trasplantes?

R: Realmente sí. Antes sólo se disponía de Hydrea para reducir la cifra de leucocitos. El único tratamiento curativo era el trasplante.

Desde el 2005, el descubrimiento de los inhibidores de la tirosin-quinasa ha revolucionado el tratamiento de la enfermedad, ya que con Imatinib, Dasatinib y Nilotinib, se consiguen respuestas a nivel molecular.

P: Si el Glive (imatinib) deja de funcionar. Otras opciones...

R: Si el Imatinib deja de funcionar, las otras opciones son Dasatinib y Nilotinib. Se descubrieron después del Imatinib, y son dos muy buenas opciones, incluso más potentes. Después quedaría plantear trasplante alogénico (de donante emparentado o si no se dispone de familiar histocompatible, de donante no emparentado).

P: ¿Crees que llegará el día en que se encuentre la cura de la enfermedad (LMC Ph+)?

R: Los avances van lentamente. El trasplante alogénico supone la curación de la enfermedad aunque sin olvidar que hay un riesgo inherente al procedimiento. Es posible que se encuentre la cura, pero no me lo imagino a corto plazo.

P: ¿Tratas únicamente con adultos o también con niños?

R: Únicamente con adultos. Los Pediatras luego se especializan en Hematología u Oncología.

P: ¿Cuál es la experiencia más dura que has tenido que vivir?

R: En la etapa de Hematología: en urgencias llegó un hombre joven de unos 47 años, con importante afectación del estado general (llevaba varias semanas encontrándose mal), y en el microscopio, en una extensión de sangre periférica se vio que era Leucemia aguda, muy sugestiva de ser M3. Cuando se le informó de la enfermedad, se derrumbó. El hombre sabía que se iba a morir.

P: ¿Cómo te sientes al decirles el diagnóstico a los pacientes?

R: Te diré que donde lo paso mal es en el tiempo que lleva desde la sospecha al diagnóstico. El estar pendiente de que se realice una biopsia, del resultado, del estado general del paciente. Los fines de semana siempre te llevas en la mente, algún paciente a casa.

Evidentemente no es nada agradable dar un diagnóstico en Hematología, pero en el momento de decirlo intentas concentrarte en lo que dices y como lo dices. Refuerzas la necesidad de un tratamiento, en el que tú, basado en la evidencia científica confías que se logre la respuesta.

P: ¿Cómo suelen reaccionar ellos?

R: Muestran una grandísima preocupación. El mundo se les cae encima (es lo mismo que le pasaría a uno mismo si estuviera al otro lado). Confirmas algo, que ellos ya han ido meditando o intuyendo día tras día, aunque sin saber el nombre.

Debes plantear un tratamiento que supone una luz o una esperanza, aunque el disgusto por saberse con la enfermedad no lo mitigará.

Es impresionante la fortaleza de la gente. Te diré que ahora mismo hay una chica de 22 años con un Linfoma de Hodgkin, que al diagnóstico y en el primer ciclo de quimioterapia, ella era la que daba ánimos a su familia (una de sus hermanas que la acompañaba se desmayó durante ese primer ciclo) .

P: ¿Cuál es tu consejo para afrontar la enfermedad?

R: No tengo ningún consejo para afrontar una enfermedad.

Cada persona tiene por su carácter, unos mecanismos que pone en marcha ante determinadas situaciones que van apareciendo. El estar informado de la enfermedad, el ver que el tratamiento que uno recibe obtiene las respuestas esperadas, supongo que es lo que te da confianza y esperanzas que lo estás logrando.

P: Conoces la fundación Carreras? Y a él en persona?

R: Si conozco la fundación. REDMO: Donantes de Médula ósea. Soy donante de médula ósea.

A él no lo conozco. Es de agradecer que tras la experiencia que tuvo , canalizara unos ingresos en una fundación que resulta tan útil y necesaria.

P: Anécdota divertida en el trabajo..

R: Generalmente los momentos divertidos no tienen que ver con los pacientes, sino más bien con nuestras vivencias fuera del trabajo que las acabas comentando.

Lo que sí te diré, es que con unos pacientes empatizas más y con otros no tanto.
¡Uno de mis pacientes de Manresa es del Atlético de Bilbao!

- Entrevista realitzada a una afectada de Leucèmia Mieloide Crònica.

El seu nom és **Estefanía**, té 27 anys i fa 4 mesos que li van diagnosticar LMC ,
exerceix de psicòloga.

P= pregunta

R= resposta

P: Com vas saber que tenies LMC Ph⁺, és a dir, quins símptomes presentaves?

R: No presentava cap símptoma. A la LMC Ph⁺ en diuen la malaltia silenciosa, doncs no té cap tipus de símptoma. Un alt percentatge de diagnòstics es realitza de forma casual en revisions periòdiques o de treball (com el meu cas).

P: En qui et vas recolzar quan te'n vas assabentar?

R: Primer em vaig recolzar en la meua família i amistats. Però el suport que millor et comprèn en casos així són persones que han passat o passen per la mateixa situació. Persones que vaig conèixer en aquest fòrum.

P: Et vas informar ràpidament de tots els detalls de la malaltia?

R: Abans del diagnòstic volien descartar si el meu era la LMC o una trombocitèmia essencial. En aquest moment vaig consultar llibres de medicina, pàgines web, vaig parlar amb amistats que són oncòlegs i metges. Vaig arribar a la consulta amb els mateixos coneixements que l'hematòleg

P: Coneixies tot el seu procés?

R: Fins al moment del diagnòstic no havia sentit parlar de la malaltia en qüestió, LMC.

P: Quin va ser el termini de temps per conèixer el teu diagnòstic?

R: Jo vaig tenir sort, per contactes em van avançar proves i en 15 dies tenia el diagnòstic. Però normalment es triga bastant més.

P: En què consisteix aquest diagnòstic?

R: Prenc 400 mg de Glivec.

P: Vas tenir efectes secundaris?

R: Efectes secundaris , als 15 dies una granellada a les cames. Res més fins al dia d'avui.

P: Quins pensaments se't passaven pel cap constantment?

R: Abans del diagnòstic, la mort. Després i amb el temps no penso en la malaltia tot just. Porto una vida normalíssima i això ajuda molt.

P: Et vas ajudar amb l'esport? si no és així, amb quina activitat deixaves enrere aquests pensaments?

R: El meu hematòleg em va dir que estaria malament fins que m'adonés que la meua vida no canviaria. Així va ser. Al mes em trobava forta mentalment doncs res va canviar, llevat del minut que dediques en prendre la pastilla.

P: Et preguntes o et preguntaves "i per què a mi"?

R: I em responia: i per què no?

P: En l'ambient familiar, ¿com creus que els va afectar?

R: Visc amb els meus avis i ells no entenen molt bé que està passant, però es van espantar una mica al veure el meu mal. La meua mare i la família més propera ho va portar malament al principi, però la cosa va canviar quan van veure que jo estava bé i que estava forta. L'actitud és la més important. Tinc un germà de 10 anys al qual no li hem explicat el que em passa, però sap que estic malalta d'una infecció.

P: Tenies por? Quines eren les teves principals preocupacions?

R: Al principi molta por de la mort i a que s'acabés el meu temps, ja que hi havia moltes coses que volia fer abans de morir. Por al patiment i al dolor i sobretot a que la meua gent patís per mi . A dia d'avui, por de no viure la vida al 100%

P: Podies dormir durant la nit?

R: A mi no hi ha res que em tregui la son. Dormia, però tenia alguns malsons.

P: - Ets psicòloga, per tant saps com ajudar als teus pacients, però en aquest cas has d'aplicar-te tot el teu coneixement, ha resultat eficaç? què se't va passar pel cap? Has demanat una altra ajuda psicològica o altres sistemes d'auto ajuda?

R: Vegem, al principi vaig estar mirant per sol·licitar assistència psicològica. Però aquesta ajuda mai la vaig sol·licitar. Diuen que el que no et mata et fa més fort, i això no podria amb mi.

També hi va haver una frase de Paco Valladares, malalt de Leucèmia que deia: Ja tenia prou amb la leucèmia com per convidar a la depressió a la festa. (Em va il·luminar el camí).

Quant a aplicar-me a mi mateixa teràpia, això no funciona. Però ni amb mi ni amb ningú que vulgui tractar. El que sí que he fet servir sempre és el sentit del humor. Aquesta és l'arma més poderosa i la millor medicina.

P: A què o a qui t'has aferrat?

R: A mi mateixa i a la meua vida que és el més important.

P: Com vas saber que existia aquest fòrum?

R: Pel Sr. Google.

P: Per què vas decidir compartir la teua experiència?

R: Perquè les penes compartides són menys penes.

P: Creus que ha canviat la teua manera de veure i pensar les coses? ¿I la teua rutina diària?

R: No ha canviat res! potser una mica la manera de veure les coses. No li dono tanta importància a coses que abans m'angoixaven o em fixo més en petits detalls que abans ni veia.

P: Pots dir-me en 2 o 3 línies què li diries a una persona que pateix la mateixa malaltia o algun petit consell?

R: El que em va dir la meua hematòloga : Ara tens tot el dret del món a sentir-te trista i tenir ràbia. Amb el temps veuràs que la teua vida segueix d'allò més normal i sortiràs endavant. Aquesta malaltia no et matarà. Però això només ho pots veure tu amb el temps, ningú més podrà ajudar-te.

P: Finalment, em podries resumir els canvis més importants des de que et van diagnosticar la malaltia?

R: El moment de prendre la pastilla.



- Entrevista realitzada a un pacient de Leucèmia Mieloide Crònica.

El seu nom és **Manel Casado López**, té 54 anys i va ser diagnosticat al 2008 amb 50 anys, precisament el mateix dia del seu aniversari, és resident a Barcelona.

P: Com vas saber que tenies LMC Ph⁺, és a dir, quins símptomes presentaves?

R: Va ser de casualitat, no notava res, potser estava una mica més cansat del normal, però res que em fes sospitar. Va ser en una analítica per posar-me una placa a la clavícula.

P: En qui et vas recolzar quan te'n vas assabentar?

R: Vaig quedar enfonsat psicològicament, vaig buscar informació i vaig tenir la sort de conèixer una persona que treballa al servei d'hematologia de l'Hospital Clínic de Barcelona, ella em va presentar a l'investigador amb el qual estic fent un assaig clínic.

P: Et vas informar ràpidament de tots els detalls de la malaltia?

R: En el primer moment, com et deia en la resposta anterior tot s'amuntega al cap i no tens temps de pensar quina solució pot haver, et tems el pitjor.

P: Coneixies tot el seu procés?

R: No, fins que em vaig calmar i em va informar l'hematòleg.

P: Quin va ser el termini de temps per conèixer el teu diagnòstic?

R: Va ser molt ràpid, amb només una analítica ja surten els paràmetres erronis.

P: En què consisteix aquest diagnòstic?

R: Leucèmia, mieloide (o mielògena) crònica cromosoma Filadèlfia positiu (LMC Ph⁺). En les cèl·lules de la medul·la òssia, algunes cèl·lules tenen una anomalia genètica, es trastoquen dos gens, que són els que provoquen l'augment de leucòcits en la sang.

P: Vas tenir efectes secundaris amb la teva medicació?

R: No, jo en vaig notar cap.

P: Quins pensaments se't passaven pel cap constantment?

R: El pensament que més t'assalta és el de la mort, la leucèmia és un càncer, i s'associa fàcilment a aquesta resolució.

P: Et vas ajudar amb l'esport? si no és així, amb quina activitat deixaves enrere aquests pensaments?

R: El centrar-te en les coses de la vida, els petits moments que són els que realment et fan viure, l'alegria, ajudar a superar a altres aquests moments tan complicats et fa no pensar en la teva malaltia. Alhora , segueixo fent esport.

P: Et preguntes o et preguntaves "i per què a mi"?

R: Al principi si, però és una pregunta que no té resposta.

P: En l'ambient familiar, ¿com creus que els va afectar?

R: Primer tristesa pel diagnòstic, però amb el pas del temps ja ningú manifesta res, faig una vida totalment normal.

P: Tenies por? Quines eren les teves principals preocupacions?

R: Vaig tenir por a la mort al principi, la mort no atrau a ningú, però després aquesta por es converteix en respecte i la perds.

P: Podies dormir durant la nit?

R: Quan assumeixes la situació, en el cas de les LMC Ph⁺, pots fer una vida normal.

P: Has necessitat ajuda psicològica o altres sistemes d'auto ajuda?

R: He après a assimilar-ho sol, no vaig tenir teràpia amb psicòlegs, m'ajuden molt les xarxes socials, el Fòrum de la Fundació, i els contactes que tinc.

P: A què o a qui t'has aferrat?

R: Al dia a dia, és el més important.

P: Com vas saber que existia aquest fòrum?

R: Mitjançant la recerca per Internet.

P: Per què vas decidir compartir la teva experiència?

R: Perquè és una manera d'ajudar els altres, poden superar abans el trauma del diagnòstic.

P: Creus que ha canviat la teva manera de veure i pensar les coses? ¿I la teva rutina diària?

R: Sí, bastant i per bé, veig petites coses que abans no veia i em fan feliç.

P: Pots dir-me en 2 o 3 línies què li diries a una persona que pateix la mateixa malaltia o algun petit consell?

R: És molt difícil aconsellar, pensa que és una malaltia que té sinònim de mort, així ho entenen molts. El que li diria a la persona que tingués la meva malaltia, és el que em va dir el meu hematòleg mirant-me fixament als ulls: "Manel, moriràs per o de _____, però no serà per això".

P: Finalment, em podries resumir els canvis més importants des de que et van diagnosticar la malaltia?

R: Ho resumeixo en una frase de Dalai Lama, i que és la que acompanya tots els meus escrits com a firma: “Només hi ha dos dies l'any en què res pot ser fet. Un es diu ahir i l'altre demà. Per tant avui és el dia ideal per estimar, creure, i principalment VIURE.”



- Entrevista realitzada a un afectat de Leucèmia Mieloide Crònica.

Aquesta persona va preferir mantenir-se en l'anonimat i les úniques dades que em va proporcionar per a exposar-les al treball van ser:

El seu nom és **Victor**, té 34 anys i fa sis mesos que li van diagnosticar LMC. Actualment, és resident a Palma de Mallorca.

P: Com vas saber que tenies LMC Ph⁺, és a dir, quins símptomes presentaves?

R: Vaig saber que tenia LMC per pura casualitat, en uns controls sanguinis rutinaris. No tenia cap símptoma aparent.

P: En qui et vas recolzar quan te'n vas assabentar?

R: La veritat és que tot va ser molt ràpid... ni els meus pares s'ho creien. Em vaig recolzar en ells bàsicament.

P: Et vas informar ràpidament de tots els detalls de la malaltia?

R: És clar, és el primer que vaig fer.

P: Coneixies tot el seu procés?

R: Sí.

P: Quin va ser el termini de temps per conèixer el teu diagnòstic?

R: Minuts... des de que el metge m'ho va dir.

P: En què consisteix aquest diagnòstic?

R: En teoria, t'han de trucar des del laboratori. Eren les festes de Nadal i se'ls "va oblidar", però vaig observar que el nombre de leucòcits que tenia era de 90.000 quan el normal és tenir-lo entre 3.000 i 11.000. Em van tractar amb Hydracea (crec que es diu així, no me'n recordo) i amb Glivec.

P: Vas tenir efectes secundaris?

R: Els leucòcits van haver de baixar de 90.000 a 11.000 en 1 mes estava molt cansat, com si tingués grip, però sense els típics símptomes.

P: Quins pensaments se't passaven pel cap constantment?

R: L'única cosa en el que pensava era en els meus exàmens i en tornar a la rutina ...-

P: Et vas ajudar amb l'esport? si no és així, amb quina activitat deixaves enrere aquests pensaments?

R: Sí, anava al gimnàs i aquí em buidava bastant. L'exercici em deixava molt cansat, però alhora, psicològicament em relaxava bastant.

P: Et preguntes o et preguntaves "i per què a mi"?

R: No, mai ho he fet. M'ha tocat i punt.

P: En l'ambient familiar, ¿com creus que els va afectar?

R: Pitjor que a mi...

P: Tenies por? Quines eren les teves principals preocupacions?

R: Por no, però vergonya si. Vergonya per no haver fet res rellevant en la meua vida...

P: Podies dormir durant la nit?

R: Sí... res em fa perdre el son.

P: Has necessitat ajuda psicològica o altres sistemes d'auto ajuda?

R: No.

P: A què o a qui t'has aferrat?

R: No m'he aferrat a res ni a ningú. Segueixo amb la meva vida i amb la idea de fer bé la meva feina.

P: Com vas saber que existia aquest fòrum?

R: Buscant informació per Internet sobre la LMC.

P: Per què vas decidir compartir la teva experiència?

R: Em vaig registrar l'endemà de rebre la notícia. Necessitava saber com estaven els que tenien LMC.

P: Creus que ha canviat la teva manera de veure i pensar les coses? ¿I la teva rutina diària?

R: Sí ... ha canviat molt. Ja no tinc por de res ... el que hagi de ser, serà ...

P: Pots dir-me en 2 o 3 línies què li diries a una persona que pateix la mateixa malaltia o algun petit consell?

R: Li diria "no tinguis por".

P: Finalment, em podries resumir els canvis més importants des de que et van diagnosticar la malaltia?

R: Canvis? segueixo sent el mateix ... Però ara sé que algun dia moriré. Aquesta malaltia m'ha fet tocar de peus a la realitat.

- La persona entrevistada es diu **Óscar Romero Fernández**, diagnosticat fa pocs mesos de LMC Ph⁺, de 33 anys i resident a Mèxic. Es tracta amb Glivec 600 mg i per aconseguir aquest fàrmac es va haver d'inscriure en una associació anomenada PAT.

P: Com vas saber que tenies LMC Ph⁺, és a dir, quins símptomes presentaves?

R: Si et sóc sincer, jo no “em sentia bé”. Després d'assabentar-me dels símptomes vaig dir: - uaaaau! Són tots els que jo tinc-.

Sense cap dubte, el símptoma que més vaig notar va ser la pèrdua de pes , gairebé deu quilos en menys de dos mesos. Tot pensàvem que era diabetis, em van manar a fer una anàlisi de sang en les quals van sortir els leucòcits pels cels.... 128000.

P: En qui et vas recolzar quan te'n vas assabentar?

R: Crec que en la meva mare, és la única persona que tinc al meu costat. Òbviament, amb el temps tota la família se'n va assabentar i vaig tenir el suport de tothom.. amics, tiets, cosins, veïns... però fins avui, crec que Déu és l'únic que segueix al meu costat.

P: Et vas informar ràpidament de tots els detalls de la malaltia?

R: Sí, desgraciadament estic llicenciat en informàtica i suposo que deus saber com ens donem matins buscant informació. Al principi la informació era molt densa ja que no sabia quin tipus de Leucèmia tenia fins que em van dir que era LMC Ph⁺. Aleshores, em vaig enfocar plenament en aquesta malaltia tot i que la meva hematòloga diu que deixi d'investigar perquè em fa mal saber més del compte.

P: Coneixies tot el seu procés? (LMC Ph⁺)

R: No, per res del món. És més, només sabia que existia la Leucèmia i que era un tipus de càncer en la sang. Tenia la idea que la sang es feia aigua i per aquest motiu mories.

P: Quin va ser el termini de temps per conèixer el teu diagnòstic?

R: Em van diagnosticar per una anàlisi un dilluns i immediatament un conegut que treballa a l'hospital més gran i especialista de càncer a Mèxic em va enviar cap allà. Vam tenir una consulta 8 dies després del anàlisi. L'hematòloga que va ser un amor

amb mi, només veure els resultats em va dir que era LMC Ph⁺ i que aquesta leucèmia es podia controlar amb uns fàrmacs.

Abans de començar amb el tractament em van fer més proves per estar segur si era Ph⁺, van consistir en raigs X, un aspirat de medul·la òssia – uau! Quin mal fa! - . Els resultats me'ls van donar vint-i-vuit dies després.

P: En què consisteix aquest diagnòstic?

R: El meu diagnòstic va ser observar totes les proves i al cap de vint-i-vuit dies gràcies a l'aspirat de medul·la saber exactament el tipus de leucèmia. El diagnòstic previ va ser un examen físic a base de la melsa i el mal de cames.

P: Vas tenir efectes secundaris?

R: El tractament el van dividir en dos parts:

La primera va ser prendre un gram de Hydrea cada vuit hores durant un mes, aquests fàrmacs fan que els leucòcits disminueixin a xifres normals. Quan va finalitzar el mes em van fer l'anàlisi i efectivament estaven a uns nivells normals. L'únic efecte secundari van ser unes taques molt fosques a les mans.

Durant la segona part del tractament els meus blasts havien augmentat un 13% i immediatament em van manar Glivec 600 mg al dia. Porto aproximadament dos mesos i mig amb aquest fàrmac; tinc molts efectes secundaris com per exemple diarrea, nàusees, mal a les articulacions, molts cops em llevo amb la cara inflamada, amb dolors inexplicables a algunes altres parts del cos... això sí, recordes que t'havia dit que les mans se m'havien enfosquit? Doncs ara les tinc tan blanques que em fa por. Tot i així, tot està bé ja que els anàlisis segueixen sortint perfectes.

P: Quins pensaments se't passaven pel cap constantment?

R: Moltes coses, com per exemple que aquesta malaltia faci que se'm produeixi un altre càncer en un altre òrgan. Aquesta és la meva major por.

P: Et vas ajudar amb l'esport? si no és així, amb quina activitat deixaves enrere aquests pensaments?

R: Faig molt poc esport, però si que puc dir-te que la música m'ajuda bastant, el fet d'estar a Internet mirant vídeos etc, coses que em fan oblidar el que estic passant.

P: Et preguntes o et preguntaves "i per què a mi"?

R: Al principi sí, a diari m'ho demanava. I saps que em va ajudar a sortir d'aquesta pregunta? – La resposta és fàcil. Què estaries tu disposada a fer per a que el teu pare no tingués Leucèmia? Potser diries : prefereixo que em passi a mi que sóc jove i no tot al meu pare...

Crec que per aquest camí estava la solució a la meva pregunta. “ Potser la vida tenia destinat aquest càncer a algú que m'estimo molt, i jo hagués dit que preferia que em toqués a mi i no a aquest ser estimat. Potser Déu fica les coses en persones que saben que sortiran endavant ”.

P: En l'ambient familiar, ¿com creus que els va afectar?

R: En el meu cas, tota la família es un suport. És bo saber que tens a algú quan estàs deprimit.

P: Tenies por? Quines eren les teves principals preocupacions?

R: Por sí, encara tinc por a què la malaltia m'ataqui i també por a morir, morir amb patiment...

P: Podies dormir durant la nit?

R: No, i a hores d'ara encara no dormo al 100%, jo era molt dormilega i ara tot el contrari. Si alguna cosa interromp la meva son ja no sóc capaç de tornar a dormir.

P: Has necessitat ajuda psicològica o altres sistemes d'auto ajuda?

R: Sí, hi ha un sistema que es diu LINDE, és gratuït i m'ha ajudat molt, a l'igual que l'ajuda psicològica.

P: A què o a qui t'has aferrat?

R: A no deixar sola a la meva mare i a la meva novia.

P: Com vas saber que existia aquest fòrum?

R: Per casualitat buscant algunes preguntes per Internet.

P: Per què vas decidir compartir la teva experiència?

R: Perquè desgraciadament no puc donar la meua medul·la òssia, i creu-me, la malaltia et fa més senzill en la vida, i ajudaré a qui faci falta.

P: Creus que ha canviat la teua manera de veure i pensar les coses? ¿I la teua rutina diària?

R: Sí, al 100% ha canviat tot.

P: Pots dir-me en 2 o 3 línies què li diries a una persona que pateix la mateixa malaltia o algun petit consell?

R: Déu sap per què ens envia aquestes malalties i en aquest camí hi ha dos coses : guanyar-lo o deixar-te guanyar per la malaltia.

Si el guanyem serem uns herois davant de tot i serem la motivació de molts que estan pitjor que nosaltres.

I si la malaltia guanya... ningú té garantia d'una vida eterna. Deixarem aquest cos tan difícil que quan es fica malalt se l'ha d'atendre, quan té fred tapar-lo, quan té calor destapar-lo, etc. Només puc dir ànims perquè al teu costat hi ha la gent que més t'estima, i a l'altre costat està Déu juntament amb la teua hematòloga buscant la millor manera de treure'ns d'aquest somni o malson.

P: Finalment, em podries resumir els canvis més importants des de que et van diagnosticar la malaltia?

R: Sóc més callat i a vegades tinc ànims sobtats que molts cops desapareixen ja que em sento malalt, cosa que haig de treure del meu cap perquè estic bé.

L'Òscar em va enviar enllaç a un vídeo que ell creu interessant i em va demanar sisplau que el mirés. Consistia en un relat “ *No estás deprimido, estas distraído* ” d'en Facundo Cabral, un cantautor argentí.

Algunes de les frases més impactants d’aquest text són:



“Déu no et va prometre dies sense dolor, riure sense tristesa, sol sense pluja, però Ell si va prometre forces per a cada dia, consol per les llàgrimes, i llum per al camí”.

"Quan la vida et presenti mil raons per plorar, demostra-li que tens mil i un motius pels quals somriure".

16.4. Glivec

El que es juga en la batalla del Glivec, (1)

Com és d’esperar, la increïble eficàcia d’un nou fàrmac diana provoca que la població es qüestioni aquesta idea. Segons un article publicat al diari El País el dimarts 6 de febrer l’any 2007 , les idees principals són:

“El fármaco. ¿Es Glivec realmente un producto nuevo? Lo es. Glivec fue aprobado como medicamento por la Food and Drug Administration de Estados Unidos hace sólo cinco años. Se trata de uno de los avances terapéuticos más relevantes de los últimos años pues de hecho ha sido el primero de los nuevos fármacos surgidos de la revolución genética, conocidos como dianas terapéuticas”.

“Sólo para la leucemia. Glivec es más importante por lo que tiene de innovación que por su contribución global a la curación del cáncer, pues este fármaco no sirve, como se ha dicho, para tratar el cáncer en general, sino sólo un tipo de leucemia, la mieloide crónica con cromosoma Filadelfia positivo, relativamente poco frecuente. En estos enfermos, sin embargo, Glivec marca un antes y un después: antes se morían sin remedio y ahora se curan”.

“El acceso de los pobres. Como todos los nuevos medicamentos, Glivec es extraordinariamente caro. Las farmacéuticas tratan de recuperar en los productos innovadores las enormes inversiones necesarias para la investigación de nuevos fármacos, incluyendo el coste de los que fracasan, y los elevados gastos de publicidad y promoción en los países ricos. Además de una diana terapéutica, Glivec es pues una colosal diana comercial, y ya se ha convertido en el segundo producto más vendido de la multinacional suiza después del antihipertensivo Diovan”.

1. El País , 6 de febrer del 2007.
http://elpais.com/diario/2007/02/06/salud/1170716401_850215.html

- **Efectes secundaris, Glivec(2):**

	Molt freqüents	Freqüents	Poc freqüents	Escasses
Infeccions			Sèpsia, pneumònia, herpes simple, herpes zòster, infeccions del tracte respiratori superior, gastroenteritis	
Trastorns del sistema limfàtic i sanguini	Neutropènia, trombocitopènia, anèmia	Neutropènia febril	Pancitopènia, depressió de la medul·la òssia	
Trastorns del metabolisme i nutrició		Anorèxia	Deshidratació, hiperuricèmia, hipocalcèmia, augment de la gana, disminució de la gana, gota, hipofosfatèmia	Hipercalièmia, hiponatremia
Trastorns psiquiàtics			Depressió, ansietat, disminució de la libido	Confusió
Trastorns del sistema nerviós	Cefalea	Mareig, alteracions del gust,parestèsia , insomni	Hemorràgia cerebral, síncope, neuropatia perifèrica, hipoestèsia, somnolència, migranya,	Edema cerebral, augment de la pressió intracranial, convulsions

			deteriorament de la memòria	
Trastorns oculars		Conjuntivitis, augment del llagrimatge, visió borrosa	Irritació ocular, hemorràgia conjuntival, sequedat ocular, edema orbital	Edema macular, papiloedema, hemorràgia retiniana, hemorràgia del vitri, glaucoma
Trastorns auditius i laberíntics			Vertigen, tinnitus	
Trastorns cardíacs			Insuficiència cardíaca, edema pulmonar, taquicàrdia	Vessament pericardíac, pericarditis, taponament cardíac
Trastorns vasculars			Hematomes, hipertensió, hipotensió, sufocacions, refredament perifèric	Trombosi, embolisme
Trastorns respiratoris, toràcics i mediastínics		Epistaxis, dispnea	Vessament pleural, tos, mal faringolaríngeo	Fibrosi pulmonar, pneumonitis intersticial
trastorns gastrointestinals	Nàusees, vòmits, diarrea, dispèpsia, dolor abdominal	Distensió abdominal, flatulència, restrenyiment, reflux gastroesofàgic, ulceració de la	Hemorràgia gastrointestinal, cabellera, ascites, úlcera gàstrica, gastritis, eructació, sequedat de boca	Colitis, ili, obstrucció intestinal, pancreatitis

		boca		
Trastorns hepatobiliars		Augment d'enzims hepàtics	Icterícia, hepatitis, hiperbilirubinèmia	insuficiència hepàtica
Trastorns del teixit de la pell i subcutanis	Edema periorbital, dermatitis / èczema / erupció	Edema facial, edema palpebral, pruija, eritema, sequedat de pell, alopecia, sudoració nocturna	Petèquies, contusió, augment de la sudoració, urticària, onicoclasia, reacció de fotosensibilitat, porpra, hipotricosis, queilitis, hiperpigmentació de la pell, hipopigmentació de la pell, psoriasi, dermatitis exfoliativa i erupcions bulloses	Angioedem a, erupcions vesiculars, síndrome de Stevens-Johnson, dermatosis neutrofílica febril aguda (síndrome de sweet)
Trastorns musculoesquelètics, del teixit connectiu i ossis	Espasmes i rampes musculars, dolor musculoesquelètic incloent artràlgia	Tumefacció de les articulacions	Ciàtica, rigidesa de les articulacions i muscular	
Trastorns renals i urinaris			Fallada renal, dolor renal,	

			augment de la freqüència urinària, hematúria	
Trastorns del sistema reproductor i de la mama			Ginecomàstia, augment del mida de les mames, edema d'escrot, menorràgia, dolor en els mugrons, disfunció sexual	
Trastorns generals i condicions al punt de administració	Retenció de líquids i edema, fatiga	Pirexia, debilitat, calfreds	Malestar, hemorràgia	Anasarca, hemorragia del tumor , necrosi tumoral
Investigacions		Augment de pes	Augment de la fosfatasa alcalina sanguínia, augment de la creatinina sanguínia, pèrdua de pes, augment de la creatinfosfoquinas a sanguínia, augment de la lactatodeshidrogenasa sanguínia	

16.5. Qüestions generals(3)

Quan algun familiar o directament un mateix té càncer o alguna malaltia greu , pel cap van passant moltes qüestions que podríem considerar generals en tots el humans. Per a aquestes preguntes necessitem urgentment una resposta per poder prevenir , estar més alerta i viure amb més o menys tranquil·litat.

Algunes d'aquestes qüestions generals en referència a la LMC Ph⁺ són:

1) La leucèmia és hereditària?

Amb els coneixements que tenim avui dia, es pot afirmar que la leucèmia no s'hereta. El fet que s'observi de vegades en germans bessons sembla pel fet que tots dos estan exposats als mateixos factors ambientals de risc.

2) Es pot contagiar a les persones que viuen amb el malalt?

No, la leucèmia no és una malaltia contagiosa. Les mesures de precaució que es prenen són per evitar que el malalt s'infecti en tenir disminuïts els seus mecanismes de defensa, però mai perquè ell pugui contagiar els que estan al seu voltant.

3) Si em faig anàlisi de sang cada any me la poden diagnosticar a temps?

No. En la majoria dels casos de leucèmia aguda una anàlisi de sang realitzat dues setmanes abans del diagnòstic donaria un resultat normal. A diferència d'altres tipus de tumors, apareix de forma brusca.

4) Tinc la malaltia molt estesa?

En ser una malaltia de la sang, quan apareixen els primers símptomes les cèl·lules malignes estan ja distribuïdes per tot l'organisme.

5) I si no em tracto ...?, Potser es curi sola

Malauradament no. Les cèl·lules malignes durant el seu creixement s'escapen cap als mecanismes de defensa i control de l'organisme, portant irremissiblement a la mort. Les úniques possibilitats de curació les ofereix el tractament mèdic especialitzat.

6) I l'homeopatia, funciona?

Si bé algun dels múltiples tractaments basats en extractes de plantes, aliments naturals o similars pot millorar algun dels símptomes del pacient, no hi ha cap evidència científica que faci suposar que puguin controlar i molts menys eradicar la malaltia.

-
2. Fundació Josep Carreras. Pacients, preguntes més freqüents (http://www.fcarreras.org/ca/preguntes-m%C3%A9s-freq%C3%BCents_2075).

16.6. Proves(Jose Manuel)



Servei de Medicina Interna

Informe d'assistència

Num assistència : 06H000889

Cognoms : CHINCHILLA GIMENEZ **Nom :** JOSEP MANEL **Edat :** 33

Num història : 93016857

Data ingress : 23/05/2006 **Data sortida :** 25/05/2006

Motiu ingress : MALALTIA

Home de 33 anys consulta per dolor abdominal.

Al·lèrgia a penicilina (reacció cutània). No hàbits tòxics.

Antecedents patològics

No rellevants.

Malaltia Actual

Des de fa aproximadament un mes presenta dolor abdominal a epigastri-hipocondri dret, irradiat a esquena, intermitent, que no varia amb la ingesta ni amb l'esforç, de durada uns minuts, sense nàusees acompanyants. Ahir va fer febre 38°C.

Exploració física

TA 148/88. FC 71x'. T° 36.8°C. SatO₂ basal 96%.

Auscultació cardíaca: tons rítmics, no buf.

Auscultació respiratòria: Murmur vesicular conservat.

Abdomen: tou i depresible, sense visceromegàlies. Molt discretament dolorós a hipocondri dret, sense signes d'irritació peritoneal. Peristaltisme disminuït.

Lesions cutànies eczematoses descamatives a ambdues mans, amb ungles d'aspecte descamat.

Exploracions complementaries

RX abdomen: sense imatges de litiasi, d'obstrucció ni de perforació.

RX tòrax : sense alteracions.

ANALITICA: Hb 15.3 g/dl. VCM 83.2 fl. HCM 29.6 pg. Plaquetes 543000/mm³. Leucòcits 33900/mm³ (S 77%/ Bandes 6%/ L 9%). Tasa de Protrombina 100%. Na 137.6 mEq/l. K 4.3 mEq/l. Creatinina –manca reactiu-. Urea 36 mg/dl. GOT 22 UI/l, resta de la bioquímica hepàtica normal. Amilasa 34 UI/l. Glicèmia 98 mg/dl. PCR <5 mg/l. CK 112 UI/l. LDH 660 UI/l. Ca 9.7 mg/dl. Albúmina 4.6 g/dl.

ORINA : sense alteracions.

Comentari evolutiu

Dolor abdominal d'aproximadament un mes, ara amb febre i hemograma sèptic. Ingressa orientat com a possible infecció de vies biliars, en tractament analgèsic, en dejú.

Es realitza prova d'imatge que no mostra alteracions que justifiquin el quadre. El pacient queda absolutament asimptomàtic, afebril, però roman l'hemograma amb neutrofilia important, en canvi amb reactants de fase aguda normals.

Seguim pensant que la primera opció segueix essent dolor d'origen biliar, possiblement amb una bacterièmia transitòria.

Per altra banda presenta lesions de pell i ungles a ambdues mans d'aparició brusca fa uns quinze dies que relacions de forma directa amb contacte amb guix. Prescribim crema de corticoides.

Decidim alta a domicili i control clínic i analític en 5 dies.



INFORME MÈDICO
INFORME AMBULATORIO

NOMBRE I APELLIDOS : JOSE MANUEL CHINCHILLA GIMENEZ
H.C. : 293470B CODIGO INFORME : KI.26070279 PROCESO : 26093253C
SEXO : HO F.NAC. : 24/12/1972 EDAT : 33
POBLACIÓN : BELLVER DE CERDANYA TELÉFONO : 973511010
SERVICIO : HEMATOLOGÍA CENTRO : CENTRE HOSPITALARI
CARGO : SERVEI CATALA DE LA SALUT- REGIÓ SANITÀRIA CENTRE

INFORME

Paciente varón de 33 años, sin antecedentes patológicos de interés excepto dermatitis psoriásica, recientemente diagnosticado de Leucemia Mieloide Crónica cromosoma philadelphia positiva, a raíz de leucocitosis ($43,8 \times 10^9/l$) con mielema y discreta trombocitosis ($575 \times 10^9/l$), objetivada en una analítica de rutina. El estudio molecular del transcrito bcr/abl en sangre periférica fue positivo. Actualmente pendiente de completar el estudio citogenético en médula ósea. El paciente es candidato a iniciar tratamiento con Imatinib (Glivec). Continuará controles en Hematología en el hospital de Puigcerdà, de donde proceden, conjuntamente con el hospital de Manresa.

DIAGNÓSTICO

LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA TÍPICA EN FASE CRÓNICA, candidata a tratamiento de primera línea con imatinib

Atentamente,

Fecha: 12/6/2006

Dra. R. Parody
Nºcolegiado 35205
MEDICO RESPONSABLE



INFORME MÈDICO
INFORME AMBULATORIO

NOMBRE I APELLIDOS : JOSÉ MANUEL CHINCHILLA GIMENEZ
H.C. : 293470B CODIGO INFORME : KI26070279 PROCESO : 26093253C
SEXO : HO E.NAC. : 24/12/1972 EDAT : 33
POBLACIÓN : BELLVER DE Cerdanyà TELÉFONO : 973511010
SERVICIO : HEMATOLOGÍA CENTRO : CENTRE HOSPITALARI
CARGO : SERVEI CATALÀ DE LA SALUT- REGIÓ SANITÀRIA CENTRE

INFORME

Paciente varón de 33 años, sin antecedentes patológicos de interés excepto dermatitis psoriásica, recientemente diagnosticado de Leucemia Mieloide Crónica cromosoma philadelphia positiva, a raíz de leucocitosis ($43,8 \times 10^9/l$) con mielema y discreta trombocitosis ($575 \times 10^9/l$), objetivada en una analítica de rutina. El estudio molecular del transcrito bcr/abl en sangre periférica fue positivo. Actualmente pendiente de completar el estudio citogenético en médula ósea. El paciente es candidato a iniciar tratamiento con Imatinib (Glivec). Continuará controles en Hematología en el hospital de Puigcerdà, de donde proceden, conjuntamente con el hospital de Manresa.

DIAGNÓSTICO

LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA TÍPICA EN FASE CRÓNICA, candidata a tratamiento de primera línea con imatinib.

Atentamente,

Fecha: 12/6/2006

Dra. R. Parody
Nºcolegiado 35205
MEDICO RESPONSABLE