

AEAL y Kyowa Kirin presentan el “Atlas del paciente con LCCT”

Los pacientes afectados por linfomas cutáneos de células T (LCCT) pueden llegar a visitar hasta a seis especialistas diferentes antes del diagnóstico

La Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), en colaboración con Kyowa Kirin, presentó el Atlas del paciente con LCCT, que analiza la experiencia de profesionales médicos y pacientes con Micosis Fungoide (MF) y el Síndrome de Sézary (SS), los dos subtipos más comunes de linfomas cutáneos de células T (LCCT)¹, poniendo el foco en la afectación de la calidad de vida desde la aparición de los primeros síntomas. “Este Atlas nos permitirá tener una referencia que tenga en cuenta la experiencia de los pacientes con diagnóstico de LCCT y la repercusión emocional que pueda suponer para ellos. Esto implica una esfera del paciente que en ocasiones no abordamos en la consulta o que no tenemos en cuenta a la hora de evaluar el impacto global de los LCCT, y que, por tanto, es una necesidad no cubierta para estos pacientes”, asegura el Dr. Juan Torre Castro, dermatólogo en el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.



Dr. Juan Torre Castro, dermatólogo en el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

En este proyecto han participado pacientes de diferentes zonas de España con edades comprendidas entre los de 38-77 años, y 14 profesionales sanitarios de los servicios de Dermatología y Hematología de diversos hospitales y, entre los aspectos, cabe destacar que, desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico diferencial, cada paciente puede llegar a visitar hasta a seis especialistas diferentes. “Los LCCT son infrecuentes (afectan a cerca de 240 personas por cada millón en Europa²), lo que hace que no se piense en ellos como primera opción diagnóstica. Ade-

más, en los estadios iniciales, sus manifestaciones clínicas y sus características histopatológicas no son específicas, y es fácil confundir el cuadro con una patología inflamatoria, como la psoriasis o el eccema.”, asegura el Dr. Juan Torre Castro.

La Micosis Fungoide es el subtipo más común y supone casi el 60% de todos los LCCT³. Por otro lado, el Síndrome de Sézary representa menos del 5%. Ambas manifestaciones se producen en adultos, característicamente en pacientes de más de 60 años, y tienen un predominio masculino.

El Atlas, una ayuda

El Atlas del paciente con LCCT surge con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre los Linfomas Cutáneos de Células T (LCCT) y visibilizar su impacto en la calidad de vida de los pacientes. El objetivo principal pone el foco en el pre-diagnóstico, diagnóstico y entendimiento de esta enfermedad, además de la atención recibida y su repercusión en la calidad de vida de los pacientes. “La divulgación de este documento nos permitirá contar con una referencia que tenga en cuenta la experiencia de los pacientes con diagnóstico de LCCT y la repercusión emocional que pueda suponer para ellos. Esto implica una esfera del paciente que, en ocasiones, no abordamos en la consulta, o que no tenemos en cuenta a la hora de evaluar el impacto global de los LCCT”, comenta el Dr. Torre Castro.

De hecho, tanto los pacientes como los familiares y/o cuidadores pasan por diferentes estados anímicos y sentimientos durante todo el proceso. Así lo refleja el estudio MICADOS², que revela que 6 de cada 10 pacientes afirmó sufrir impacto emocional como consecuencia de la enfermedad, llegando a ser severo en el 35% de los casos. “Es fundamental explicar en la consulta lo que implica tener un LCCT y hablar de las expectativas realistas del tratamiento y del pronóstico. Informar a los pacientes es la mejor manera de que puedan manejar el impacto emocional. En casos que lo precisen, una atención psicológica especializada puede ser de gran utilidad”.

Y es que el camino hasta llegar al tratamiento no siempre es fácil, y la mayoría de los tratamientos tradicionales rara vez son capaces de inducir remisiones a largo plazo. Sin embargo, mogamulizumab, una innovadora alternativa terapéutica, constituye el primer tratamiento biológico dirigido contra el receptor CCR4 con indicación para el tratamiento de la

SOBRE KYOWA KIRIN

Kyowa Kirin se esfuerza por desarrollar y ofrecer medicamentos innovadores con el propósito de cambiar vidas. Como compañía global de especialidades farmacéuticas con sede en Japón y con una trayectoria de más de 70 años, aplicamos tecnologías de vanguardia, incluida nuestra experiencia en investigación e ingeniería de anticuerpos monoclonales, para poder dar solución a las necesidades de los pacientes y la sociedad en múltiples áreas terapéuticas tales como Nefrología, Oncología, Inmunología/Alergología y Neurología. En nuestras cuatro divisiones regionales: Japón, Asia Pacífico, América del Norte y EMEA/Internacional, nos focalizamos en nuestro propósito de hacer sonreír a las personas, y compartimos nuestros valores de compromiso con la vida, trabajo en equipo, innovación e integridad.

MF y SS, tras fallo de una terapia sistémica previa. Las Guías de Práctica Clínica resaltan la eficacia de esta terapia especialmente en pacientes con afectación sanguínea⁷. En palabras del Dr. Torre: “Mogamulizumab ha supuesto una revolución en el tratamiento de parte de los LCCT, sobre todo en los casos avanzados con afectación de sangre periférica. Está cambiando el paradigma de tratamiento de la micosis fungoide y el síndrome de Sézary, dos patologías en las que el arsenal terapéutico no era especialmente amplio y en las que la inmunoterapia no ha tenido el mismo impacto que en otras áreas de la onco-hematología”.

Puede obtener más información sobre Kyowa Kirin en: kyowakirin.com



1 - Wilcox RA. Cutaneous T-cell lymphoma: 2017 update on diagnosis, risk-stratification, and management. Am J Hematol. Oct 2017;92(10):1085-102.

2 - Orphanet. Prevalence and incidence of rare diseases: Bibliographic data. (2019).

https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_decreasing_prevalence_or_cases.pdf

3 - Willemze R, Cerroni L, Kempf W, Berti E, Facchetti F, Swerdlow S.H., & Jaffe E.S. (2019). The 2018 update of the WHO-EORTC classification for primary cutaneous lymphomas. Blood, The Journal of the American Society of Hematology, 133(16), 1703-1714.

4 - Swerdlow SH, Campo E, Harris ES, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, Thiele J, eds. (2017). Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues (Revised 4th edition). IARC. Lyon.

5 - Orphanet. Sézary Syndrome. [ORPHA: 3162]

6 - Agar NS, Wedgeworth E, Crichton S, Mitchell TJ, Cox M, Ferreira S, et al. Survival Outcomes and Prognostic Factors in Mycosis Fungoides/Sézary Syndrome: Validation of the Revised International Society for Cutaneous Lymphomas/European Organisation for Research and Treatment of Cancer Staging Proposal. J Clin Oncol. 1 Nov 2010;28(31):4730-9.

7 - Dippel E, Assaf C, Becker JC, Bergwelt-Baildon M, Bernreiter S, Cozzio A, et al. S2k-Guidelines - Cutaneous lymphomas (ICD10 C82 - C86): Update 2021. J Deutsche Dermatol. 2022 Apr;20(4):537-54.