

TITULARES Seis noticias que debes leer esta mañana.

NUEVA ALARMA ZEROVISION Haz tu hogar invisible para los ladrones **Calcula el precio de tu alarma** Hogar » Negocio »

Salud

El dilema de decidir si eres niño o adulto al sufrir un cáncer

CRISTINA G. LUCIO | Madrid 5 FEB. 2018 | 03:49



6 Ver comentarios →



BUFETE ROSALES
REVISAMOS GRATIS TU HIPOTECA
bufeterosales.es
91 550 15 15

ATUSALVD

- Salud
- Alimentación
- Verde
- Objetivo Bienestar
- Salud al alcance de todos
- El valor del medicamento
- Edición Impresa

Cáncer: Los pacientes viven de forma crónica con el tumor a la espera de la cura definitiva

Mientras llega la fórmula mágica que borre la enfermedad y sus secuelas de sus vidas, los pacientes confían en las terapias en fase de estudio que los médicos les recomiendan

POR SOLO
18,95€
+ 5 cupones

Molinillo +
Juego 6 tazas

En Portada » E-Innova

Los mejores cursos online
ECTS CFC

PREPARA TU OPOSICIÓN
Cursos online para la preparación de oposiciones

Suscríbete al boletín
08 de Febrero de 2018
ISSN 2530-4518

SÍGUENOS EN

f t in i

BUSCADOR

Buscar

RELATOS

Hospitales de Madrid ponen en marcha un servicio de traducción para personas sordas

Posted on **miércoles, 7 febrero, 2018** by diariodicen.es

El Corte Inglés y sus marcas de moda para niños colaboran contra el cáncer infantil



SUSCRÍBETE A LA NEWSLETTER

Nombre:

inserte su nombre

E-mail:

inserte su email

Acepto la política de privacidad

ENVIAR

PUBLICIDAD

TENDENCIAS

- Ciencia
- Educación
- Empleo
- Entretenimiento
- RSC

9 FEBRERO, 2018 - 9:28

El Corte Inglés y su marca infantil Freestyle organizan una acción solidaria destinada a recaudar fondos para la Fundación Aladina. La compañía donará 1 euro de cada prenda vendida de nueva colección de esta marca entre el 9 y el 15 de febrero.

PUBLICIDAD

Usamos cookies para mejorar tu experiencia de navegación. Más información

Aceptar



- ACTUALIDAD
- OPINIÓN
- ECONOMÍA
- SOCIEDAD
- OCIO Y CULTURA
- DEPORTES
- MEDITERRÁNEO

Cuenta NÓMINA Normal que hablen tan bien de ella... + info ING People in progress

Sociedad

El Corte Inglés se une a la lucha contra el cáncer infantil

Su marca infantil Freestyle organiza una acción solidaria destinada a recaudar fondos para la Fundación Aladina, que lleva 12 años colaborando para mejorar la vida de los niños y adolescentes afectados

Por **Helena Gallardo** - 09/02/2018

Compartir en Facebook Compartir en Twitter G+ Me gusta 8 Tweet

Publicidad - CAMOS SUPERHÉROES El día 15 de febrero

Etapas truncada. Actualmente, en España apenas existen unidades especializadas en la atención oncológica de los jóvenes, que deben elegir si tratarse en un centro para adultos o en uno infantil

EL DILEMA DE DECIDIR SI ERES NIÑO O ADULTO AL SUFRIR UN CÁNCER

POR CRISTINA
G. LUCIO MADRID

Empicé siendo cansada. Luego llegaron los mareos, el malestar y, al final, también las fatigas. Eran tan fuertes que no le dejaban subir ni un tramo de escalera a buen ritmo. Pero Isabel Pérez pensaba que no había que preocuparse, que se pasaría enseñada, que «seguro que en el hospital ya nos dejan irnos a casa». Porque «son 15 años no puedo pasar nada». Y menos un cáncer.

Leucemia linfoblástica aguda, le dijeron. Y ella «sabía y no sabía a la vez» lo que aquello quería decir. Lloró mucho, negó la realidad, quiso volver a su vida de estudiante de 4^o de la ESO, a sus clases de aeróbic, a sus porfiros, a bailar, pero la quimio empezó ensanguinando y la puso todo patas arriba.

«Al principio no te encuentras tan mal y lo que más sufre es ver los cambios en tu cuerpo. Que se te caiga el pelo, perder la musculatura, sentir cómo te hinchas. Con 15 años todo eso es muy importante», recuerda Isabel, que hoy tiene 21 años y estudia 4^o de Medicina. «Después, están tan hecha una mierda que ya no piensas tanto en que

estés viva».

Cada año, el cáncer golpea a unos 450 chicos de entre 15 y 19 años en España —1.500 si la edad se eleva a los 30 años—, según datos de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP).

El diagnóstico pone del revés una etapa de cambios físicos, emocionales y sociales ya de por sí complicada. Y en plena transición hacia la vida adulta, cuando la independencia y la propia identidad están empezando a tomar vuelo, hace que se pare el tiempo y vuelvan la vulnerabilidad, la necesidad de protección o la falta de intimidad.

Esta ruptura se potencia porque, a día de hoy, en la gran mayoría de los casos, el adolescente con cáncer

en España sigue estando «en tierra de nadie» y recibe una atención heterogénea, en función de si se trata en un hospital infantil, uno de adultos o una combinación de ambos, algo que, a menudo, tiene que decidir el mismo.

«Pasa de que te visiten los payasos a la frialdad de la planta de Oncología de adultos», señala Ana Kogan, miembro de la Asociación Española de Adolescentes con Cáncer, en el último encuentro de la Sociedad Europea de Oncología Médica, donde precisamente se reivindicó la necesidad de que el cáncer en la franja de edad que abarca de los 13 a los 25 años aproximadamente se trate en centros de referencia especializados y multidisciplinarios que tengan en cuenta las

«PASAS DE QUE

TE VISITEN LOS

PAYASOS A LA

FRIALDAD DE LA

PLANTA DE

ONCOLOGÍA

DE ADULTOS»

ESMO-SIOPE, presentado en el encuentro de Oncología, menos de la mitad de los servicios sanitarios proporcionan cuidados especialmente diseñados para los adolescentes y adultos jóvenes en Europa, a pesar de tratarse de una población con necesidades especiales.

La diferenciación es importante, y no sólo por el bienestar psicoemocional de los adolescentes, señala Alvaro Lasaletta, especialista del servicio de

Hematología-Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. «En el año 2010 se constató el hecho de que el incremento de la supervivencia que se había producido en afectados por cáncer en otras franjas de edad no se había producido en los adolescentes», subraya el oncólogo, quien aclara que esto podría deberse a la heterogeneidad de la atención sanitaria a este colectivo.

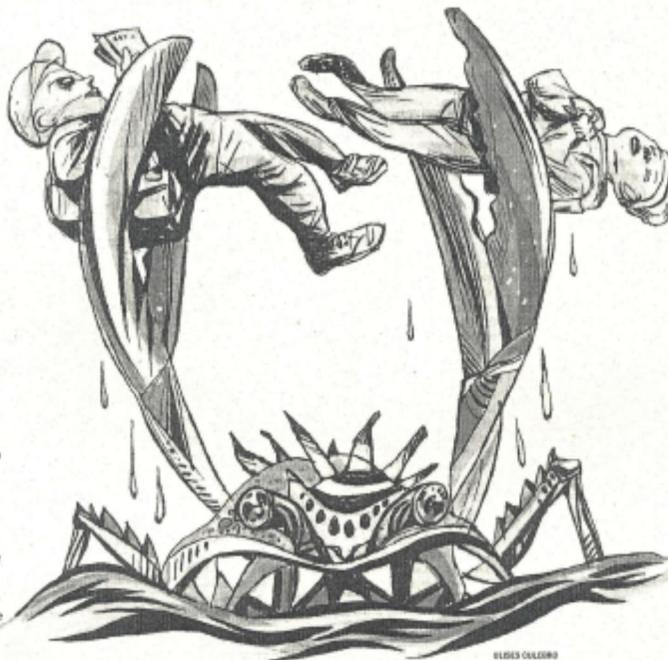
«Los oncólogos de adultos no están acostumbrados a ver tumores típicamente pediátricos —como los linfomas o los sarcomas—, y, por el otro lado, tampoco los oncólogos pediátricos están habituados a tratar tumores más típicos de la edad adulta», señala Lasaletta, quien subraya que también se hizo patente entonces que los adolescentes eran el grupo de edad que menos presencia tenía en los ensayos clínicos. Desde entonces, asegura, se han dado pasos muy importantes para mejorar la situación, aunque todavía queda mucho por hacer.

«Es necesario apoyar al adolescente en esta situación para que la enfermedad no conlleve un trauma, sino un empoderamiento», apunta Valeria Moriconi, psicóloga de la Fundación Alafim que trabaja en el hospital Niño Jesús de Madrid.

«El adolescente quiere desarrollarse aparte de su familia, estar en contacto con sus pares, luchar por su propia identidad y reformar su autoimagen. Para ellos es fundamental que no se les considere como niños, pero tampoco son adultos», comenta.

Isabel Pérez dice que la vida para adolescentes que la Fundación Alafim creó en el centro madrileño era, para ella, un oasis en el desierto en el que vivió durante dos años. «Allí estaba sin padres ni médicos, con gente como yo, que no me trataba como si me fuera a romper y eso me ayudó muchísimo», recuerda.

Tres meses muy duros de tratamiento, Isabel pudo decir por fin adiós al hospital y volver a su vida anterior a tiempo para acabar el Bachillerato en su antiguo instituto. «Todo estaba igual, pero lo que había cambiado era yo», recuerda. Hoy tiene claro lo que supuso todo el proceso: «El cáncer me hizo más fuerte, me hizo valorar más las cosas, lo que de verdad importa en la vida. Creo, sinceramente, que lo que me pasó me ha dado la oportunidad de ser más feliz».



ELISEO CALERO

y un embarazo impidió su detección precoz, ya que no pudo hacerse la colonoscopia de rigor porque justo se había quedado a la espera de su segunda hija. «No me hice la prueba, si la gastroscopia que descubría cualquier cosa en la parte de arriba, porque yo lo que me sentía era cansada, con pocas fuerzas. Pero llega el embarazo y como todos los niveles se disparan pues lo consideramos todo normal», recuerda Cristina.

Si en su caso, como rezan los estudios, uno llega a tiempo en la detección del tumor colorrectal, se reduce hasta un 35% la mortalidad. Lo peor para Cristina llega al poco de la lactancia, ya que ese cansancio que acusaba persiste y encima muchos lo achucaban a la depresión posparto. «Pero es que veía que me moría, me miraba al espejo y decía: "No pasado más"». Hasta que un día «dejé a la niña con mis suegros y fui al médico a curarme porque me sentía morir. Fue el médico de urgencias, al día siguiente de someterme a muchas pruebas, él que me cogió de la mano y me dice: "Tienes cáncer de colon en fase IV con metástasis". Me quedé más echa polvo».

Aquí, pese a la forma en que se lo dijeron, con la mayor de las delicadezas, «uno

necesita un psicólogo. Debe ser una figura clara. Sabemos que cuando damos estas noticias no se quedan más allá de un mínimo de porcentaje de información. Además, esta figura nos ayudaría a gestionar toda la parte emocional que se nos escapa», reclama Cubedo. Por eso, a que parezca, los pacientes con cáncer necesitan ese tiempo para ellos, para volver a ser y curarse para estar bien y poder cuidar a los demás. Así, en el caso de Cristina aquello no sucedió hasta casi un año después, tras pasar por una operación a vida o muerte y varios ciclos de quimioterapia, algunos combinados con otros fármacos. Pese a su insistencia por encontrar una solución a la respuesta médica de «ya no hay nada que hacer» que le dieron en diferentes centros a los que fue a pedir una segunda opinión médica —práctica que en España no es muy habitual, aunque sí muy recomendada por los especialistas—, terminó en el Hospital Universitario Gregorio Marañón. Su padre se había informado de que allí hacían ensayos clínicos, y pese a la reticencia inicial de su oncóloga, se alió en uno de ellos.

«Hay que especificar que no todo el mundo es candidato a un ensayo, pero ella cumplía los requisitos entonces, y pudo

entrar», explica Aitana Calvo Fierstina, oncóloga de dicho centro. La enfermera y coordinadora de la Unidad de Investigación Clínica y Tradicional de Oncología del Marañón, Tatiana Messarrah Sánchez recalca que «además, hay que desterrar el mito de que hay que estar muy "molto" para poder someterse a uno, porque si las circunstancias no lo permiten y el cuerpo no está preparado, no es buena idea. Hay ensayos que son alternativa a terapias actuales pero con menos secuelas».

En este sentido, coincide con lo que piensa Lucas Moreno, jefe de la Unidad de Ensayos Clínicos pediátricos del CSIO y del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Por sus mallas ha pasado Jesús, quien más de la mitad de su vida ha

convivido con los efectos y las secuelas de una leucemia. Pocos tras el trasplante de médula al que fue sometido el cáncer volvió a su organismo. «Aun que nos dijeran los médicos que era muy raro y que no habían visto nunca en el hospital», explica el padre de Jesús. Y en ese momento, llegó la terrible noticia: «Ahora irá a cuidados paliativos o bien tenemos una terapia en ensayo clínico que le podría funcionar. No teníamos nada que perder y aceptamos en el doctor Moreno, por su profesionalidad y cercanía», recuerda Julián, su padre.

Apenas unos meses más tarde, pocas semanas de que este semanario entrevistara al pequeño, su familia recibió noticias positivas para ese momento la enfermedad ya no está en su cuerpo. Frente a la creencia de que en niños se supe en la mayoría de los casos el cáncer y casi no hay ensayos en ellos, no siempre esta afirmación se cumple y por ello «cada día hay más investigación en la población infantil porque necesitamos nuevos medicamentos que nos permitan salvar a más niños, y también para que los que se curan vivan sin las secuelas de los ahora existentes. Hace diez años esto no era posible, pero hoy España también es referente en ensayos en niños», concluye Moreno.

Hoy España es también referencia en ensayos clínicos en niños, pese a que hace una década era algo inexistente



EN CIFRAS **60-70%** de los niños con leucemia mielóide aguda sobrevive a los cinco años. **1.400** nuevos casos de cáncer en niños se diagnostican en España.

necesita ayuda psicológica, porque el tumor nos ha alejado de él, y hemos pasado mucho tiempo separados». Quié, ahora, tras el ensayo clínico con resultados positivos, de momento, Jesús pueda volver a su casa y recuperar el tiempo junto a su hermano que algún día entenderá por qué se sintió abandonado.



«RECUPERÉ LA SONRISA CON LA PRIMERA DOSIS»

Llegó casi desahucada por un cáncer de colon en fase avanzada metastásica a un ensayo clínico en el Hospital Universitario Gregorio Marañón. «A partir de la primera dosis todo cambió. Se fueron los dolores y me volví a sentir bien». Su enfermera y su oncóloga, Tatiana Messarrah y Aitana Calvo, así lo aseguran. «Volvió a sonreír y no ha parado desde entonces —tres años—. Ahora puede disfrutar de una vida normal con su familia, y tan sólo viene cada 15 días a ponerse el fármaco y las revisiones». Ahora vive con el tumor sin que éste le dé problemas. «No estoy curada, pero no tengo dolores y puedo hacer casi de todo. No me creo que pasará de una operación a vida o muerte y tres terapias distintas a en la actualidad medicarme con una —nivolumab— cada dos semanas —ya fuera de ensayo por un compasivo, gracias al laboratorio— y estar así de bien».

EN CIFRAS

20.621 casos hubo en 2017, según SEDM, en cáncer colorrectal, el tercero en cifras.

30-35% disminuye la mortalidad en los casos detectados precozmente.