

## COMUNICADO DE PRENSA

### **GlobaLLC presenta sus recomendaciones y medidas preliminares sobre los estándares de calidad en el cuidado del paciente con leucemia linfocítica crónica (LLC)**

- *Las medidas y recomendaciones para algoritmos de manejo diagnóstico, la optimización del manejo del paciente desde Atención Primaria, así como el papel de enfermería y farmacia hospitalaria, entre otros, centran los objetivos iniciales de esta iniciativa estratégica*
- *El diagnóstico del paciente asintomático y el procedimiento del manejo del paciente sin tratar se presentan para los expertos como algunos de los retos a abordar, dentro de los cuales Atención Primaria y Enfermería Oncológica, entre otros actores, juegan un papel destacado*
- *La protocolización y la definición de unos estándares adecuados son aspectos clave en el tratamiento de cualquier enfermedad neoplásica*
- *Expertos de diferentes disciplinas en torno a la LLC participan en la elaboración de este documento, cuyas conclusiones finales se publicarán en febrero de 2018*

**Madrid, lunes 6 de noviembre de 2017** –GLOBALLC se presenta como una iniciativa estratégica de salud en leucemia linfocítica crónica (LLC) que nace con la finalidad de definir cuáles deberían ser los estándares de cuidado del paciente con LLC y, a partir de ahí, proponer medidas de aplicación factibles dirigidas a la implementación de estos estándares de calidad en torno a la enfermedad. Con el objetivo de dar respuesta a los retos del proyecto, GLOBALLC, liderado por la Cátedra de Resultados en Salud de la Universidad Rey Juan Carlos (URJC) de Madrid y con el apoyo de la compañía biofarmacéutica AbbVie, se ha reunido para definir sus recomendaciones preliminares sobre los estándares de calidad en el cuidado del paciente con leucemia linfocítica crónica (LLC).

En palabras del doctor **José Ángel Hernández Rivas**, jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Infanta Leonor de Madrid y en representación de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) entre otros, “proyectos como este son muy relevantes porque la protocolización y la definición de unos estándares adecuados son aspectos clave en el tratamiento de cualquier enfermedad neoplásica”, si bien enfatiza el hecho de que no hay que perder de vista que “el médico trata enfermos y no enfermedades”.

Y continua, “la leucemia linfocítica crónica es la leucemia más frecuente en nuestro país, existiendo una gran heterogeneidad en su abordaje clínico; por lo que desde la iniciativa GlobaLLC deseamos impulsar una serie de sugerencias y recomendaciones que redunden en el beneficio del paciente y en una potencial optimización de la coordinación asistencial que ya ofrecemos todos los profesionales sanitarios involucrados en dicha asistencia a los pacientes”.

“En este sentido, la primera visita con el hematólogo implica un punto de inflexión en el viaje del paciente con LLC, ya que durante esta primera consulta se llevará a cabo una valoración integral del paciente, confirmando y graduando las condiciones médicas previas, se aplicará un diagnóstico diferencial y se explicarán aspectos tan importantes como la instauración o no de la pauta de tratamiento a seguir”. “Es muy importante”, detalla el doctor Hernández Rivas, “clarificar al paciente si necesita o no tratamiento, así como establecer los factores pronósticos que puedan predecir el curso de la enfermedad”. “Tanto en el caso de que se trate al paciente como si no precisa, de entrada, tratamiento”, concluye el doctor Hernández Rivas, “es importante establecer la coordinación asistencial con el resto de especialidades implicadas como Enfermería Hematológica, Geriátrica, Farmacia Hospitalaria, entre otras, según el caso”.

Adicionalmente, además de la necesaria coordinación entre especialidades, la coordinación asistencial con Atención Primaria (AP) se presenta como uno de los aspectos más destacados a impulsar. De esta forma, se propondría enriquecer sus contenidos dada su relevancia, no sólo por erigirse como la puerta de entrada al sistema nacional de salud para muchos pacientes, junto con Urgencias o los Internistas, sino también por el papel que desempeña en cuanto a la derivación de los pacientes a Hematología, así como en el seguimiento de los mismos durante todo el proceso.

**Antonio Lafuente**, Médico de Atención Primaria y representante de semFYC dentro de GlobalLLC explica a este respecto, “en muchas ocasiones la sospecha diagnóstica de la LLC se realizará en el ámbito de AP con motivo del seguimiento de pacientes con otras patologías crónicas. En ese momento, la adecuada utilización de las herramientas disponibles para el médico de familia, una buena historia clínica y exploración física junto con las pruebas básicas de laboratorio, pueden permitir orientar el diagnóstico y derivar al paciente al hematólogo para la confirmación diagnóstica e instauración de tratamiento si precisa”.

“Es por ello que”, continúa Lafuente, “a través de las recomendaciones para optimizar el algoritmo diagnóstico para la leucemia linfocítica crónica perseguimos agilizar y mejorar la confirmación de un diagnóstico de este tipo, tanto si hay sospechas clínicas como si estamos ante un paciente asintomático”.

En cuanto al seguimiento en AP de los pacientes Lafuente explica, “dado que Atención Primaria recibe en sus consultas tanto a pacientes tratados como sin tratar por su LLC, una de las posibles recomendaciones sería la elaboración de guías específicas para los equipos de AP que contengan la información fundamental para el adecuado seguimiento de ambos tipos de pacientes”. “Esto impulsaría unos cuidados integrales mucho más específicos y adaptados a las necesidades de los pacientes. La coordinación entre el hematólogo, el médico de familia y el resto de profesionales que intervienen en el proceso, se antoja de vital importancia para la mejora de la atención al paciente con LLC”, concluye Lafuente.

En este proceso lógico de definición de los estándares de cuidado del paciente con LLC, la información y la educación al mismo juegan un papel crucial para que el paciente y su familia puedan entender la enfermedad, los tratamientos y sus cuidados.

**Begoña Barragán**, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), es precisamente una de las integrantes de este grupo asesor y señala, “en las recomendaciones preliminares de GlobalLLC destacamos la importancia de la información y la educación al paciente, tanto con enfermería hematológica como en su seguimiento en Atención Primaria”.

Así Barragán destaca, “un diagnóstico de este tipo genera mucha preocupación y angustia en los pacientes y en su familia; por lo que se recomienda establecer una primera sesión con enfermería hematológica para abordar aspectos como el pronóstico de la enfermedad, el tratamiento a llevar a cabo, así como el plan de autocuidados”. “Además”, quiso puntualizar Begoña Barragán, “en el caso de los pacientes sin tratamiento consideramos de gran utilidad establecer consultas concertadas en atención primaria para poder resolver dudas del paciente, reducir la ansiedad o detectar signos de alarma a lo largo de su proceso de seguimiento de la enfermedad”.

Por tanto, contando con la visión y el abordaje multidisciplinar del grupo de expertos y asesores que aportan una visión global del proceso asistencial y de las necesidades del paciente con LLC, se obtendrán una serie de conclusiones que persiguen cristalizar el abordaje integral necesario de esta patología. Dichas conclusiones, una vez consensuadas, quedarán plasmadas en un documento final que los coordinadores de esta iniciativa esperan que esté listo ya en febrero de 2018.

### **La leucemia linfocítica crónica en cifras**

Con una incidencia anual de 30 por cada 100.000 habitantes mayores de 70 años, la LLC es un cáncer de la sangre donde la médula ósea produce gran cantidad de linfocitos, es la forma de leucemia más frecuente en los países occidentales. Pese a ello, su tratamiento no es nada sencillo sobre todo por dos importantes dificultades: por un lado, la edad media de los pacientes en el momento del diagnóstico, en torno a 70 años, lo que significa que en muchos casos son personas ancianas con múltiples patologías; por el otro, las propias características de la enfermedad. En función de la evolución de la patología hay pacientes que nunca requerirán tratamiento, otros que vivirán fases asintomáticas seguidas de actividad y tratamiento, y otro grupo en el que la enfermedad se presentará en su forma más agresiva y que deberá ser tratado inmediatamente en el momento del diagnóstico. Actualmente no existe cura para la LLC, por lo que en muchos casos los pacientes pasan por varias y diversas líneas de tratamiento; un circuito en el que deben adaptarse a las características de las diferentes terapias en su recorrido por el sistema sanitario.

###