

DIAGNÓSTICO: LINFOMA

Conociendo mi enfermedad

*Encuentros virtuales entre pacientes,
familiares y profesionales*

Martes, 21 de enero (17h - 18h)

Linfoma difuso de células grandes B

Miércoles, 22 de enero (17h - 18h)

Linfoma folicular

Jueves, 23 de enero (17h - 18h)

Linfoma de células del manto



Una iniciativa de



Con la colaboración altruista de



Convertida en realidad gracias a



Informe de evaluación

Agrupación Española de Entidades de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades
de la Sangre (AELCLÉS)

Fundación MÁS QUE IDEAS

19 de febrero de 2025

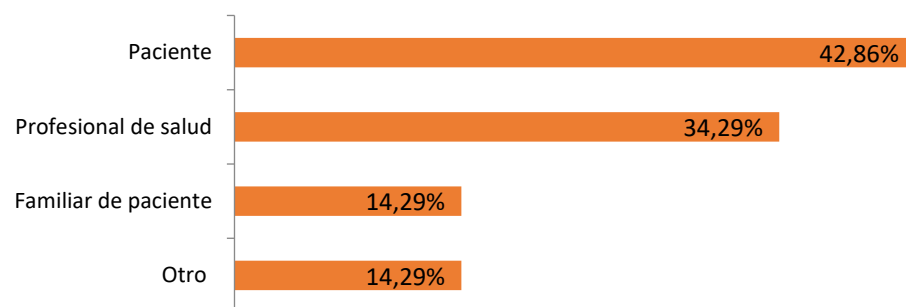
Las cifras del ciclo de seminarios online

DIAGNÓSTICO: LINFOMA

- Ciclo de semanarios online celebrados el 21, 22 y 23 de enero de 2025
- 9 ponentes participantes:
 - 2 disciplinas: hematología y enfermería oncológica
 - 3 personas con linfoma (testimonio personal)
- 5 organizaciones participantes (sin contar a AELCLÉS y MQI):
 - Colaboración: GELTAMO Y SEEO
 - Empresas patrocinadoras: ABBVIE, DAIICHI-SANKYO y LILLY.
- 191 personas inscritas para seguir los webinarios.
- 791 visualizaciones en los canales de YouTube de [AELCLÉS](#) y [MQI](#) (a fecha 19 de febrero de 2025).

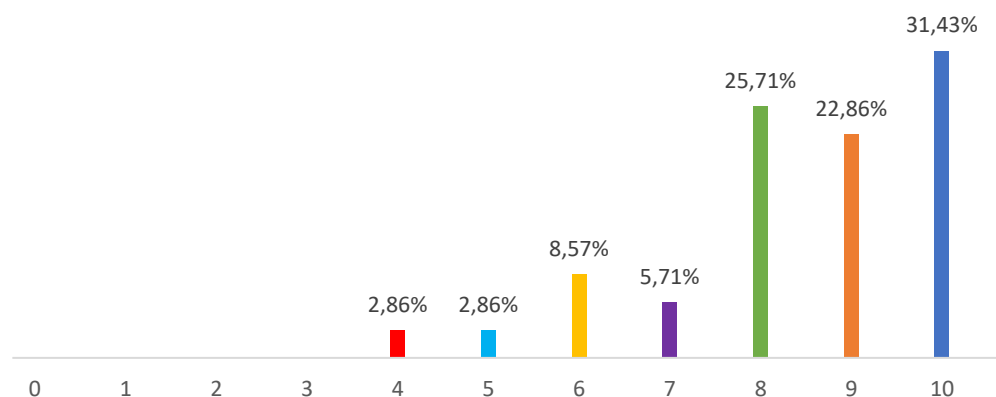
La opinión y experiencia de las personas asistentes

Has asistido al seminario en calidad de...
(puedes seleccionar más de una opción de respuesta)



Pacientes y profesionales han sido los principales perfiles destinatarios de este ciclo de webinarios.

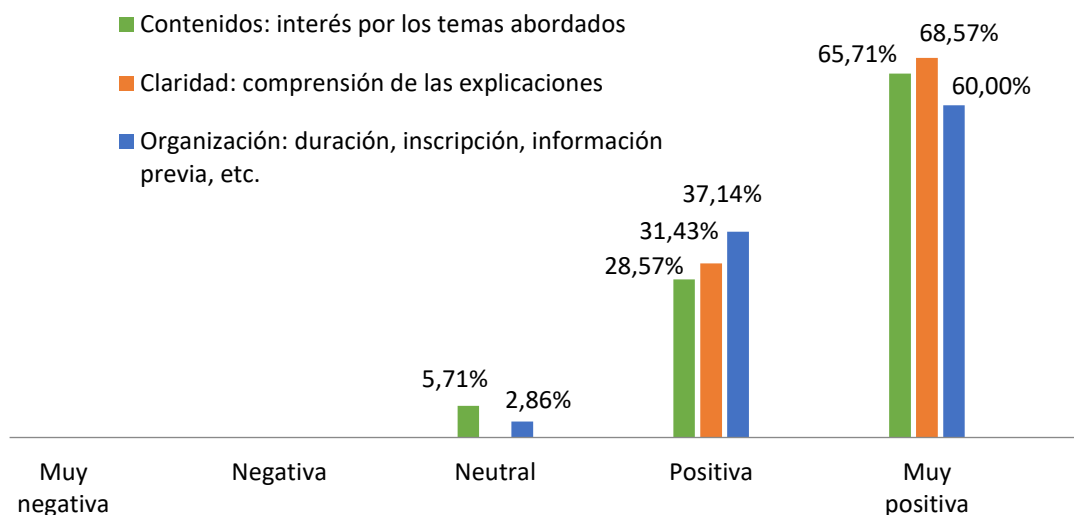
¿En qué medida esta actividad ha respondido a tus necesidades y expectativas? Valóralo en una escala donde 0 es “nada” y 10 “totalmente”.



Obtenemos una nota media de 8,43 a la pregunta sobre si hemos respondido a sus necesidades y expectativas.

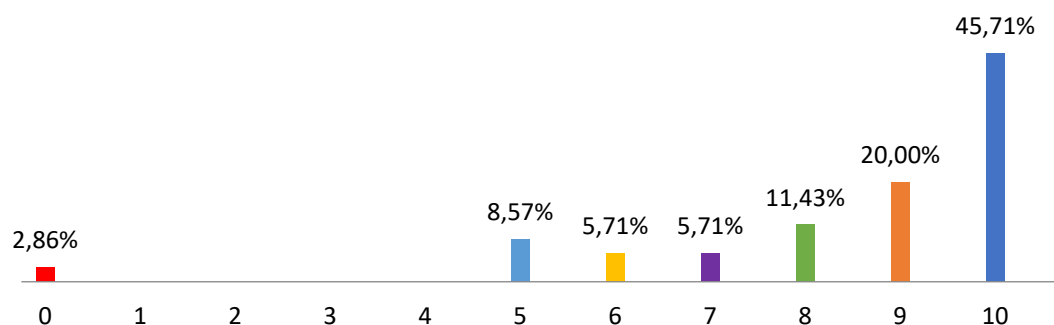
El 85,71% de las personas encuestadas nos ha dado un notable o un sobresaliente.

¿Cuál es tu valoración de la actividad en función de los siguientes indicadores?



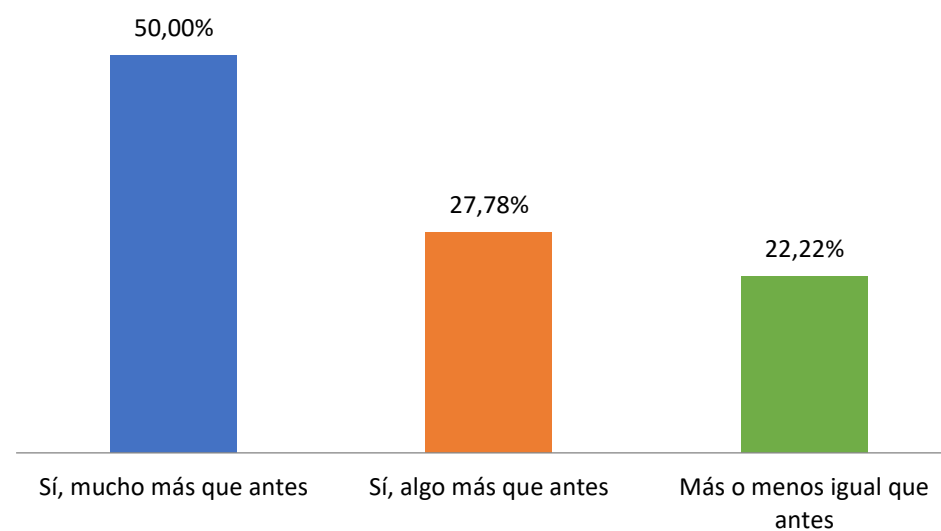
La mayoría de las personas valora de forma positiva o muy positiva el contenido, la claridad en la exposición y la organización. El indicador mejor valorado ha sido la claridad.

¿Dirías que has tenido la oportunidad de expresar tus inquietudes o realizar preguntas, comentarios y sugerencias?
Valóralo en una escala donde 0 es “no he tenido la oportunidad” y 10 “sí he tenido la oportunidad”.



82,85% de asistentes valoran con un notable-sobresaliente la posibilidad de hacer preguntas y comentarios en los webinarios (podían hacerlo en la inscripción y en directo a través de *WhatsApp* y los chats de YouTube).

¿Has adquirido más conocimiento sobre el linfoma tras haber asistido al seminario?

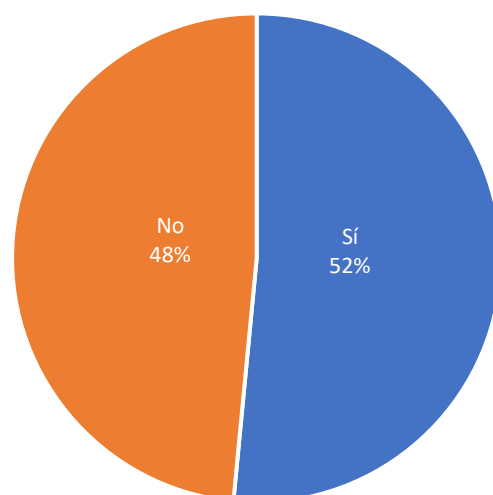


Y de estos nuevos conocimientos o aprendizajes, ¿cuál sería el más significativo o el que más te ha llamado la atención?
 Descríbelo brevemente

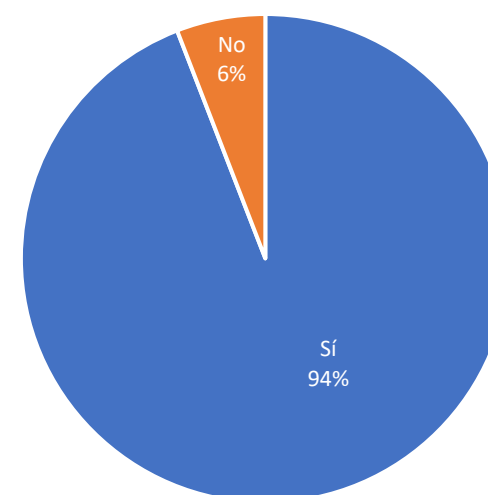
- *Los mecanismos que se tienen para identificar el padecimiento del linfoma.*
- *Evolución de la enfermedad con las técnicas actuales de tratamiento.*
- *Todo lo referente a los datos estadísticos de la enfermedad.*
- *Sobre la explicación del linfoma de células del manto saber que sí hay tratamientos, los cuidados que debe tener uno, cuando está en el tratamiento, es importante saber los efectos secundarios y como tratar con ellos.*
- *A pesar de no tener cura, tiene buen tratamiento en general.*
- *La empatía a desarrollar con estos pacientes.*
- *Lo referente a la posibilidad de que reaparezca y cuáles son los tratamientos vigentes y las posibles alternativas.*
- *Oír hablar del tratamiento con anticuerpos y saber que es menos tóxico. Como aliviar efectos secundarios, aprender a comunicarme mejor con este tipo de paciente oncológico.*
- *Que hay linfomas indolentes.*
- *Lo que más me ha ayudado ha sido el relato de la paciente del primer día, Sonia. y en general los testimonios de los pacientes. Gracias.*

- *Tener conocimiento acerca de cómo se comporta la enfermedad que tengo ya que desde que he sido diagnosticada no me he sentido informada como me gustaría.*
- *Los avances en los tratamientos para el linfoma en los últimos años, así como los protocolos de actuación.*
- *Actualización de conocimientos.*
- *Las aportaciones de los pacientes siempre son muy enriquecedoras.*
- *La claridad en las explicaciones y la visibilidad que se le da al linfoma.*
- *Complementar y ampliar los conocimientos que podíamos tener como pacientes de un linfoma. Ver que hay muchos tipos, más de los que pensaba y que cada uno tiene su evolución.*
- *Tratamientos en caso de recaídas.*
- *El linfoma folicular por acumulación. Y los estadios.*
- *Las explicaciones médicas al alcance de cualquiera, muy bien explicado.*
- *Los síntomas de cada tipo de linfoma, los tratamientos innovadores como opción terapéutica y la experiencia de cada paciente para vivir el día a día con la enfermedad, los efectos secundarios o la parte psicológica.*

A raíz de esta iniciativa, ¿has identificado algún aspecto que te gustaría cambiar para mejorar tu salud o has sido consciente de algo que podría ayudarte?



¿Y has tomado o piensas tomar alguna decisión para cambiarlo?



¿Qué es lo que has cambiado o piensas hacer? En el caso de varias, indica aquellas que sean más relevantes o significativas para ti.

- *En los procedimientos del tratamiento a seguir.*
- *Para ampliar mis conocimientos de la enfermedad.*
- *Seguir buscando ayuda sobre la enfermedad y con estos encuentros virtuales son de mucha ayuda para poder agendar más en las enfermedades y apoyar a quien lo necesita.*
- *Estilo de vida.*
- *La alimentación y la forma de enfocar las cosas.*
- *Dirigiré a los pacientes a la asociación de pacientes oncológicos. Mostraré más seguridad cuando me dirija a ellos.*
- *Seguir llevando mascarilla.*
- *Controlar la ansiedad que genera no tener un tratamiento para poder curarme porque, aunque lo tenga, eso no va a suceder.*
- *Alimentación y desarrollo mental.*
- *Manejo del paciente.*
- *Nutrición y ejercicio.*
- *Salud psico-física y el enfoque ante la vida.*
- *La nutrición y el deporte.*
- *El ejercicio.*

¿Te gustaría realizar alguna sugerencia, propuesta, comentario o valoración final?

- *Solo agradecerles por este tiempo que se toman para tenernos informados. ¡¡Muchas gracias!!*
- *Está bien para gente recién diagnosticada que está empezando. Cuando ya llevas unos años lo que buscas es información sobre nuevos tratamientos, o temas más avanzados. Yo llevo 2,5 años diagnosticada y el tema ejercicio y alimentación es algo que ya sabemos. Realmente no he escuchado nada nuevo de interés para mí.*
- *El seminario ha estado bastante bien, aunque se podría profundizar en los tratamientos.*
- *Gracias.*
- *Agradezco poder acercarme a este contenido.*
- *Sería interesante invitar a expertos que sepan de todas las novedades que hay para el linfoma folicular.*
- *Gracias por estos espacios. Son una gran ayuda.*
- *Vuestros webinarios, siempre, siempre son interesantes para mí. Especialmente los que dedicáis al tabaco y la deshabituación.*
- *Enhorabuena.*
- *Daros la enhorabuena por el trabajo realizado y por la oportunidad que le habéis brindado al público de saber un poco más sobre este tipo de enfermedades y su abordaje.*
- *Enhorabuena por vuestro trabajo y por acercar estos contenidos de manera sencilla y con lenguaje coloquial. Gracias.*
- *Este tipo de webinar están muy bien. Son accesibles a todo el mundo y el formato favorece la participación y “asistencia” al mismo. Una gran iniciativa.*
- *Dar gracias por las excelentes presentaciones que contribuyen de forma excepcional para la atención del paciente y mejora de nuestros conocimientos conociendo experiencias y nuevos conceptos.*

- *Estaría bien invitar a la fundación linfoma folicular Follicular Lymphoma Foundation, la próxima vez que hagan un evento dedicado al linfoma folicular, ellos dan más datos de los avances que hay para encontrar la cura.*
- *Animar a seguir con estas iniciativas.*
- *Creo que la parte del paciente es muy diversa y hay diferentes grados. Quizá sería interesante presentar también un testimonio en que no todo fuera tan positivo.*
- *Un monográfico sobre el Linfoma folicular de células B no Hodgkin (NLH).*
- *Me hubiese gustado información para pacientes con remisiones largas, efectos secundarios de los tratamientos también a largo plazo, índices de recaída... Confío que en la próxima se planteen. Gracias.*
- *Creo que se tendrían que hacer PET y/o TAC, aunque el paciente esté limpio, y no esperar a ver si hay síntomas, porque la probabilidad de recaída en pacientes es muy alta.*
- *Que se repitan estas acciones, son muy valiosas para pacientes que queremos saber.*
- *Todo genial.*
- *¡Enhorabuena a todos!*

DIAGNÓSTICO: LINFOMA

Conociendo mi enfermedad

Encuentros virtuales entre pacientes,
familiares y profesionales

Martes, 21 de enero (17h - 18h)

Linfoma difuso de células grandes B

Miércoles, 22 de enero (17h - 18h)

Linfoma folicular

Jueves, 23 de enero (17h - 18h)

Linfoma de células del manto



Una iniciativa de



Con la colaboración altruista de



Convertida en realidad gracias a

