

Políticas con perspectiva de paciente: avances y retos en Oncohematología

AELCLÉS plantea en el Congreso de los Diputados los retos de las enfermedades oncohematológicas y la necesaria colaboración entre pacientes, clínicos y responsables políticos con el objetivo de avanzar hacia una atención más equitativa y efectiva

- La Agrupación Española de entidades de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (AELCLÉS) ha organizado hoy en el Congreso de los Diputados la jornada, "Políticas con perspectiva de paciente: avances y retos en Oncohematología".
- En España se diagnosticarán en 2025 más de 25.000 nuevos casos de cáncer hematológico, lo que las convierte en una de las cinco patologías oncológicas más frecuentes del país.
- Las asociaciones de pacientes han reclamado un papel activo en la toma de decisiones y un acceso rápido y equitativo a los tratamientos innovadores.

Madrid, 30 de septiembre 2025.- La Agrupación Española de Entidades de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (AELCLÉS), ha promovido hoy en el Congreso de los Diputados la jornada, "Políticas con perspectiva de paciente: avances y retos en Oncohematología". Un encuentro- que para los organizadores ha sido una oportunidad- que ha permitido visibilizar los retos de las enfermedades oncohematológicas y ahondar en la necesidad de colaboración entre pacientes, clínicos y responsables políticos con el objetivo de avanzar hacia una atención más integral, efectiva y equitativa.

La presidenta de AELCLÉS, Ascensión Hernández, ha presentado la labor de la entidad que agrupa a organizaciones que acompañan a pacientes y familiares afectados por leucemias, linfomas, mieloma múltiple y otras patologías hematológicas. Según las estimaciones recientes proporcionadas por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, en España se diagnosticarán en 2025 más de 25.000 nuevos casos de cáncer hematológico, lo que las convierte en una de las cinco patologías oncológicas más frecuentes del país. "Estas cifras reflejan- en opinión de la presidenta de AELCLÉS, la magnitud del reto, pero también nos recuerdan la oportunidad de mejorar vidas mediante avances médicos y políticas sanitarias adecuadas".

Para AELCLÉS, las enfermedades de la sangre no son sólo diagnósticos fríos en un expediente médico. Son vidas que cambian de repente, y sobre todo, incertidumbre y miedo que les acompañan desde el momento en que escuchan por primera vez la palabra que cambia todo: "cáncer". Hernández, ha

añadido que “cuando hablamos de avances en oncohematología, hablamos de esperanza real, de tiempo ganado para vivir con calidad, de futuro. Pero esa esperanza pierde su valor cuando no se traduce en un acceso rápido y equitativo a los tratamientos innovadores. Para muchos pacientes, cada día de espera es un día en el que la enfermedad avanza y limita las opciones. Además, ha señalado que la innovación médica no debe ser un privilegio reservado a unos pocos; tiene que ser un derecho garantizado para todos. La desigualdad en la disponibilidad de tratamientos no solo genera injusticia, sino que pone en riesgo vidas.

La jornada ha sido inaugurada por el Dr. **Armando López Guillermo, presidente electo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia** ha destacado que la lucha de los pacientes es fundamental y ha señalado a AELCLÉS como una potente asociación con la que colabora la SEHH.

Enfermedades oncohematológicas: un diálogo necesario entre pacientes y clínicos

El acto ha acogido dos mesas de diálogo. La primera mesa, bajo el título “Enfermedades oncohematológicas: un diálogo necesario entre pacientes y clínicos”, ha estado moderada por la presidenta de AELCLÉS y han participado **Virtudes Carrasco**, paciente y vicepresidenta de AELCLÉS, que ha reconocido que los tratamientos han evolucionado y mejorado mucho en los últimos tiempos aunque ha reclamado que las nuevas terapias lleguen a todos los pacientes, y que la atención sea integral en todas las regiones. **Guillermo Caro**, el presidente de la asociación de trasplantados de Sevilla, ATMOS, enfermo de mieloma, ha intervenido señalando que a los pacientes aún les queda mucho camino que recorrer, muchos desafíos: el desafío emocional que se soluciona con apoyo psicológico que es fundamental para los pacientes y sus familiares; o las dificultades laborales y económicas.

La doctora, **Mariana Bastos**, hematóloga clínica del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Gregorio Marañón, ha señalado que el futuro de los tratamientos para las enfermedades oncohematológicas están en la CAR-T y los tratamientos biespecíficos. En su opinión, en España hay un retraso en el acceso -una media de 600 días- hasta que se aprueban los tratamientos innovadores tras el visto bueno de la EMA (Agencia Europea de Medicamentos).

La doctora, **María Jesús Blanchard**, hematóloga clínica del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Ramón y Cajal se ha referido a que el abordaje debe ser integral. También ha subrayado la necesidad de agilizar el acceso: cada día que se tarda en aprobar un fármaco es una oportunidad que se pierde para salvar la vida del paciente.

Por su parte, el doctor **Armando López Guillermo**, presidente electo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, ha solicitado a los políticos consenso en las iniciativas legislativas porque la enfermedad no es de izquierdas ni de derechas y ha pedido también que se agilice el mecanismo de dar el precio al fármaco y se puedan reducir los plazos.

Escuchar para legislar: la respuesta política ante la voz del paciente

La segunda mesa, titulada “Escuchar para legislar: la respuesta política ante la voz del paciente”, la ha moderado Celia Marín, directora de Comunicación y Desarrollo de Proyectos de AELCLÉS, y la participación de portavoces de Sanidad de distintos grupos parlamentarios, entre ellos, **Elvira Velasco**, portavoz de Sanidad del Grupo Popular en el Congreso, ha subrayado que le gustaría poder avanzar más desde el ámbito legislativo y ha asegurado que hay que unir la ciencia, la política y la gestión sanitaria con el objetivo de mejorar la vida de los pacientes. Reconoce que se han aumentado las terapias CAR-T y otras nuevas que no son CAR-T y ha señalado que espera que tengamos los recursos suficientes para avanzar en la prontitud de su aprobación.

María Sainz Martín portavoz adjunta de sanidad del grupo Parlamentario Socialista en el Congreso, ha hablado de la necesaria equidad y la cercanía a los pacientes para lograr un buen abordaje de las enfermedades oncohematológicas. La investigación es clave para el avance que los pacientes necesitan- ha dicho.

Ana María Cuartero Lorenzo, portavoz de sanidad del grupo parlamentario Vox en la Asamblea de Madrid también se ha referido a los plazos de aprobación: los medicamentos aprobados deben estar disponibles para los pacientes independientemente del precio. En su opinión. La vida debe estar por delante de otros criterios.

La jornada organizada por AELCLÉS en el Congreso de los Diputados ha puesto de manifiesto la urgencia de situar a los pacientes en el centro de las políticas sanitarias en oncohematología. El encuentro ha evidenciado el avance de los tratamientos y el potencial de la innovación, pero también la necesidad de reducir los plazos de acceso y garantizar la equidad territorial. Con la voz de pacientes, clínicos y representantes políticos, se ha subrayado que los retos emocionales, sociales y económicos de estas enfermedades requieren un abordaje integral y consensuado, en el que la esperanza que ofrece la ciencia se traduzca en derechos efectivos para todos.

institucional@aelcles.org