

Una iniciativa de:



Con la colaboración de:



Con el aval social de:



Fecha: 09 de septiembre de 2025

NOTA DE PRENSA

Según el “Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas”, realizado por IPSOS e impulsado por Lilly, dentro de la iniciativa “Linformados”, que ha contado con la colaboración de AEAL y con el aval de la SEHH y GELTAMO

El 82% de la población en España tiene un conocimiento escaso o nulo sobre el linfoma y el 55% no sabe que existen linfomas poco frecuentes

- Los linfomas son un tipo de enfermedades neoplásicas (tumoraes) que afectan a los linfocitos, células que forman parte de nuestro sistema inmune¹ y que en España representarán este año el 71% del total de neoplasias hematológicas².
- Según la SEHH, la falta de información sobre los linfomas más desconocidos invisibiliza a los pacientes, los cuales necesitan alzar constantemente la voz. Para AEAL es importante que los conozcan, no solo los pacientes, sino también su entorno³.
- Por eso, Lilly ha puesto en marcha de la mano de IPSOS este estudio para evaluar el grado de conocimiento y percepción que tiene la población sobre los linfomas y, en consecuencia, poder llevar a cabo acciones que ayuden a la concienciación.
- Hasta el 92% de la población desconoce o tiene un conocimiento escaso sobre el linfoma de células del manto³, un tipo poco frecuente de cáncer del sistema linfático.⁴
- Por todo esto, se ha lanzado la iniciativa “Linformados, entendiendo el linfoma visibilizando vidas”, que persigue un doble objetivo: por un lado, dar voz a los pacientes y visibilizar sus necesidades y, por otro lado, facilitarles herramientas con información y recursos que puedan utilizar durante el proceso de su enfermedad y que mejoren su comunicación en consulta. La iniciativa, impulsada por Lilly, en colaboración con AEAL, y con el aval de la SEHH y del Grupo Español de Linfomas y Trasplante Autólogo de Médula Ósea (GELTAMO), será itinerante, comenzando hoy con la instalación de un punto informativo en el Hospital Universitario Gregorio Marañón, y recorrerá varios hospitales españoles a lo largo de las próximas semanas.

Madrid, 09 de septiembre de 2025 – Los linfomas son un tipo de enfermedades neoplásicas (tumoraes) que afectan a los linfocitos, células que forman parte de nuestro sistema inmune¹ y que

en España representarán este año el 71% del total de neoplasias hematológicas². Existen linfomas frecuentes, pero también menos frecuentes, como el linfoma de células del manto. Pese a ello, la falta de información en general sobre los linfomas más desconocidos invisibiliza a los pacientes que los sufren, según ha manifestado la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

Esta ausencia de información, según AEAL, hace que los pacientes necesiten alzar constantemente la voz sobre la existencia de estos cánceres que, más allá de que los conozcan ellos, es importante que también los conozcan su propio entorno para ayudarles a tomar mejores decisiones y sentirse más acompañados.³

Sin embargo, un **82% de la población en España tiene un conocimiento escaso o nulo sobre los linfomas** y un 55%, es decir, más de la mitad de la sociedad, no sabe que existen linfomas menos frecuentes definidos como “enfermedad rara”⁴. Así se desprenden los principales resultados que arroja el **“Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas”**, realizado por IPSOS e impulsado por Lilly dentro de la iniciativa **“Linformados”**, puesta en marcha en colaboración con AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia y con el aval de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y del Grupo Español de Linfomas y Trasplante Autólogo de Médula Ósea (GELTAMO). **Linformados persigue un doble objetivo**: por un lado, dar voz a los pacientes y visibilizar sus necesidades y, por otro lado, facilitarles herramientas que les faciliten información y recursos que puedan utilizar durante el proceso de su enfermedad y que mejoren su comunicación en consulta.

Para hacer esto posible, se ha creado una acción itinerante que comienza hoy con la **instalación de un punto informativo** en el Hospital Universitario Gregorio Marañón. Este punto informativo contará con una **estructura del cuerpo humano** de grandes dimensiones que simula la **representación del sistema linfático**, facilitando, así, un mejor conocimiento sobre el origen de este tipo de neoplasias hematológicas. Y es que, a diferencia de otros tipos de cáncer —como el de pulmón, mama o colon— que pueden extenderse a los ganglios linfáticos en etapas avanzadas, los linfomas tienen la particularidad de originarse directamente en ellos¹. En este punto informativo se ofrecerá también información detallada de los tipos de linfomas, su sintomatología y su impacto emocional, y se entregará la **guía para pacientes ‘En Linfoma, ninguna duda es tonta’**, que ha trabajado Lilly, junto con AEAL y la SEHH, para ayudar a mejorar la comunicación del paciente con su médico.

Durante el **acto inaugural en el Hospital Gregorio Marañón** han estado presentes **Ramón García Sanz**, jefe de servicio de Hematología y Hemoterapia del H. Universitario Gregorio Marañón, **Mariana Bastos-Oreiro**, coordinadora de la unidad de terapias avanzadas del servicio de Hematología del H. Universitario Gregorio Marañón, **Marta Sánchez-Celaya del Pozo**, subdirectora gerente del H. Universitario Gregorio Marañón,

Carmen González, del servicio de Oncología Radioterápica del H. Universitario Gregorio Marañón, **Paula Fernández-Caldas**, médico adjunto de Hematología del H. Universitario

Gregorio Marañón, **Begoña Barragán**, presidenta de AEAL, **Marcos Martínez**, gerente de AEAL, **Teresa Millán**, directora de Asuntos Corporativos de Lilly España, y **David Moreno**, director de Oncohematología de Lilly España. Esta iniciativa recorrerá en las próximas semanas distintos

hospitales españoles en las comunidades autónomas de Galicia, País Vasco, Cataluña, Castilla y León y Andalucía.

"El linfoma es un cáncer hematológico que suele manifestarse con la aparición de bultos en el cuello, axilas o ingles, acompañados en muchos casos de síntomas como fiebre persistente, pérdida de peso o fatiga. El impacto en los pacientes tras el primer diagnóstico suele ser profundo, marcado, principalmente, por el miedo que provoca la palabra 'cáncer'. Los profesionales sanitarios nos enfrentamos a un gran reto: tratar de obtener una remisión de la enfermedad con poca toxicidad.

Además, en particular, algunos linfomas, como el linfoma de células del manto, representan un desafío añadido y es que, aunque inicialmente puede parecer menos agresivo, su evolución es más compleja", destaca el **Dr. Ramón García-Sanz**, jefe de servicio de hematología y hemoterapia del H. Universitario Gregorio Marañón.

Además, **el Dr. García-Sanz** puntualiza que "aún existe una gran falta de información y concienciación sobre los linfomas. A pesar de que cada año se diagnostican miles de casos en España, en muchos ámbitos no hay un abordaje público de esta enfermedad, lo que contribuye al desconocimiento general. Por eso, cualquier iniciativa divulgativa es de gran importancia: no sólo ayudan a visibilizar la enfermedad, sino que ofrecen a los pacientes y a su entorno información y apoyo, mostrando que es posible convivir con el diagnóstico y alcanzar una buena calidad de vida".

"A los pacientes con linfoma les resulta muy difícil entender una enfermedad que no se ve. Por ello facilitar información y herramientas que permitan que los pacientes puedan comprender mejor la enfermedad, cómo funciona y sus efectos es muy importante. Porque para poder concienciar sobre una enfermedad que no se ve, primero hay que entenderla. Entender mejor la enfermedad les permite tomar decisiones más informadas, afrontar mejor el proceso y sentirse acompañados en cada etapa", señala **Begoña Barragán**, presidenta de AEAL.

Linfoma de células del manto (LCM): un linfoma poco frecuente y desconocido

Según la clasificación de la Organización Mundial de la Salud, los linfomas se agrupan en dos tipos¹: Linfomas más frecuentes, que son los linfomas B y el linfoma de Hodgkin, que representan aproximadamente el 79 % y el 9 % de los casos de linfoma, respectivamente² y los linfomas menos frecuentes, que son linfomas de células T y células NK, con una incidencia estimada del 7 %².

Cabe destacar que, aunque la mayoría de los linfomas de células B son frecuentes, existen subtipos poco comunes, como el linfoma de células del manto, que se considera un tipo de linfoma B raro debido a su menor incidencia y comportamiento clínico particular. Su incidencia anual es de 1-2 personas por cada 100.000, considerándose una enfermedad rara⁶. Es un tipo poco frecuente de cáncer del sistema linfático, originado por la proliferación descontrolada de linfocitos B, que se transforman en células malignas. Estas células se desarrollan a partir de linfocitos que, en condiciones normales, residen en la zona del manto⁵.

En este sentido, el estudio de percepción también arroja que el **92% de la población desconoce o**

tiene un conocimiento escaso sobre el linfoma de células del manto⁴. “En Lilly, nuestro compromiso con los pacientes y la investigación en oncohematología y los cánceres menos frecuentes, como el linfoma de células del manto, es firme. La investigación y los avances nos permiten ampliar también el conocimiento sobre estas enfermedades neoplásicas. El desconocimiento generalizado sobre los linfomas invisibiliza a los pacientes, tal y como ha manifestado la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia. Con Linformados, queremos contribuir con un doble objetivo: dar voz a los pacientes y visibilizar sus necesidades y, por otro lado, facilitarles herramientas con información y recursos que puedan utilizar durante el proceso de su enfermedad y que mejoren su comunicación en consulta”, concluye **Alejo Cassinello, director del Área Médica de Oncología de Lilly**.

Entender el linfoma para concienciar sobre él

Conocer bien la sintomatología es clave para abordar el manejo de la enfermedad a tiempo. El estudio realizado en el marco de la iniciativa *Linformados* revela que solo un 36% de la población conoce los síntomas asociados a los linfomas. El aumento del tamaño de los ganglios linfáticos (74%) es el signo más identificado por los encuestados como posible indicio de un cáncer linfático, seguido de la pérdida de peso sin explicación (58%), la fatiga y pérdida de apetito (58%) y la fiebre recurrente (43%)⁴.

Asimismo, 7 de cada 10 personas aseguran conocer enfermedades relacionadas con el sistema linfático y casi el 70% de la población afirma que el cáncer es la enfermedad más relacionada con el mal funcionamiento del sistema linfático, por encima del linfedema o las infecciones⁴.

Sobre AEAL

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas. AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition) y Alianza Latina compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales. Para más información: <https://www.aeal.es/>

Sobre Geltamo

El Grupo Español de Linfomas y Trasplante Autólogo de Médula Ósea (GELTAMO) es un grupo cooperativo de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), dedicado a la investigación clínica en el ámbito de los linfomas y síndromes linfoproliferativos. Desde su fundación, GELTAMO ha liderado numerosos estudios multicéntricos, tanto observacionales como

ensayos clínicos, y ha desarrollado guías clínicas de referencia, contribuyendo de forma decisiva a la mejora del diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedades hematológicas en España. Su labor se basa en la excelencia científica, la colaboración entre centros hospitalarios y el compromiso con la innovación terapéutica.

Sobre Lilly

Lilly es una compañía médica que transforma la ciencia en soluciones de salud para mejorar la vida de las personas en todo el mundo. Durante casi 150 años, hemos sido pioneros en descubrimientos que cambian vidas y hoy en día nuestros medicamentos ayudan a más de 51 millones de personas en todo el mundo. Aprovechando el poder de la biotecnología, la química y la genética, nuestros científicos están trabajando con urgencia en nuevos hallazgos para resolver algunos de los desafíos de salud más importantes del mundo: redefinir el cuidado de la diabetes; tratar la obesidad y reducir sus efectos más devastadores a largo plazo; avanzar en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer; proporcionar soluciones a algunos de los trastornos más debilitantes del sistema inmunitario; y progresar en el tratamiento de los cánceres de más difícil abordaje. Con cada paso hacia un mundo más saludable, nos motiva una cosa: mejorar la vida de más millones de personas. Esto incluye la realización de ensayos clínicos innovadores que reflejen la diversidad de nuestro mundo y el trabajo para garantizar que nuestros medicamentos sean accesibles y asequibles. Para obtener más información, visite www.lilly.com / www.lilly.es o síganos en LinkedIn.

#

PP-ON-ES-0661

Referencias

1. AEAL. Linfoma de Células del Manto. Guía para pacientes y familiares [Internet]. Madrid: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia; 2015. Disponible en: https://www.aeal.es/nueva_web/wpcontent/uploads/2015/12/GUIA_LINFOMA_CELULAS_MANTO_AEAL.pdf
2. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Las cifras del cáncer sanguíneo en España: estimaciones de incidencia para 2025 y análisis de supervivencia [Internet]. Madrid: SEHH y REDECAN; 2024. Disponible en: <https://redecn.org/storage/documentation/24e020fb-d435-4750-a08e-f23e4169d07e.pdf>
3. Servimedia. La falta de información sobre los cánceres hematológicos más desconocidos invisibiliza a los pacientes. Madrid: Servimedia; 2023 Oct 25. Disponible en: <https://www.servimedia.es/noticias/falta-informacion-sobre-canceres-hematologicosmasdesconocidos-invisibiliza-pacientes/4021901>
4. IPSOS. Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas. 2025 abril.

6. AEAL. 3. El linfoma de células del manto [Internet]. Madrid: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. Disponible en: <https://www.aeal.es/linfoma-de-celulasdelmanto-espana/3-el-linfoma-de-celulas-del-manto/>
7. Swerdlow SH, Campo E, Seto M, Müller-Hermelink HK. Mantle cell lymphoma. In: Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, Thiele J, editors. WHO Classification of Tumors of Hematopoietic and Lymphoid Tissues. 4th ed, volume 2. IARC Publications: 2017.