

Una iniciativa de:

Con la colaboración de:

Con el aval social de:



LINFORMADOS

ENTENDIENDO EL LINFOMA,
VISIBILIZANDO VIDAS

¿QUÉ ES LINFORMADOS Y POR QUÉ SURGE?

Los **linfomas son un tipo de enfermedades neoplásicas** (tumorales) que **afectan a los linfocitos, células que forman parte de nuestro sistema inmune**¹ 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, existe en general una falta de información sobre los linfomas más desconocidos, que 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, según los pacientes, 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

El 82% de la población en España tiene un conocimiento escaso o nulo sobre los linfomas.

Por este motivo, Lilly, compañía médica que transforma la ciencia en soluciones de salud, con un fuerte compromiso con los pacientes, la investigación oncohematológica y los cánceres menos

frecuentes, ha puesto en marcha, de la mano de IPSOS, el **“Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas”**. Con este estudio se ha querido **evaluar el grado de conocimiento y percepción que tiene la población tanto sobre los linfomas frecuentes como los menos conocidos, dónde se originan o su sintomatología**, y en consecuencia de los resultados poder llevar a cabo acciones que ayuden a dar mayor visibilidad a estos pacientes.

El 92% de la población desconoce que existe el linfoma de células del manto.⁴

El estudio destaca como principales conclusiones que un **82% de la población en España tiene un conocimiento escaso o nulo sobre los linfomas** y más de la mitad no saben que existen linfomas menos frecuentes definidos como “enfermedad rara”. **Asimismo, el 92% de la población desconoce que existe el linfoma de células del manto.**⁴

Teniendo en cuenta estos datos, se ha puesto en marcha la iniciativa de concienciación **“Lininformados. Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas”**, impulsada por Lilly, con la colaboración de AEAL Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, y el aval social del

Grupo Español de Linfomas y Trasplante Autólogo de Médula Ósea (GELTAMO) y la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH). Linformados persigue un doble objetivo: visibilizar a los pacientes con linfoma y, además, ayudarles en su proceso de incertidumbre para afrontar el miedo con herramientas que mejoren su comunicación con el médico. *“El miedo, angustia o ansiedad que puede producir esta enfermedad queremos que se convierta en empatía, comprensión y esperanza. Para todos”,* señalan desde AEAL.

Para hacer esto posible, se instalarán puntos informativos en distintos hospitales españoles en los que se ofrecerá información detallada de los tipos de linfomas, su sintomatología, su impacto emocional y dónde se originan (con la representación gráfica de un cuerpo humano de grandes dimensiones con su sistema linfático, que es donde se origina esta enfermedad); y se entregará la guía para pacientes ‘En Linfoma, ninguna duda es tonta’, que ha trabajado

Gran parte de los pacientes **sienten miedo**, especialmente a la **recaída (66%)** y a la **progresión (48%)**, emociones a las que le siguen el sentimiento de **soledad y aislamiento (32%)**.⁵

Lilly, junto con AEAL y la SEHH. Y es que, el primer año tras el diagnóstico de un linfoma poco frecuente, como el linfoma de células del manto, supone una carga emocional intensa para los pacientes: gran parte sienten miedo, especialmente a la **recaída (66%)** y a la **progresión (48%)**, emociones a las que le siguen el sentimiento de soledad y **aislamiento (32%)**⁵. *“Para poder concienciar sobre una enfermedad que no se ve, primero hay que entenderla. Entender mejor la enfermedad nos permite tomar decisiones más informadas, afrontar mejor el proceso y sentirnos acompañados en cada etapa”,* manifiestan desde AEAL.

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/wp-content/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://redecan.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 [Internet]. Madrid: Servimedia; 2023 Oct 25. Disponible en: <https://www.servimedia.es/noticias/falta-informacion-sobre-canceres-hematologicos-mas-desconocidos-invisibiliza-pacientes/4021901>. **4.** IPSOS. Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas [Internet]. 2025 abril. **5.** Lymphoma Coalition. 2024 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL [Internet]. Toronto: Lymphoma Coalition; 2024. Disponible en: <https://lymphomacoalition.org/global-patient-survey/>.

¿QUÉ SON LOS LINFOMAS?

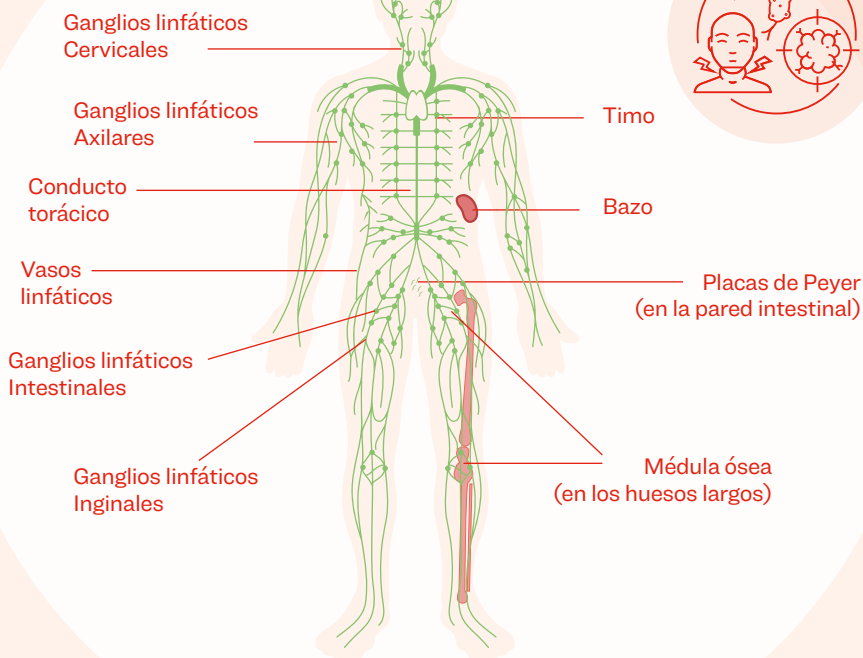
Los **linfomas son un tipo de enfermedades neoplásicas** (tumorales) que **afectan a los linfocitos, células que forman parte de nuestro sistema inmune**¹. Pese a que otros tipos de cáncer como el cáncer de pulmón, mama o colon pueden afectar en su extensión a los ganglios linfáticos, la característica de los linfomas es que se originan en ellos¹.

El **sistema linfático** es una parte importante del sistema inmune que juega un papel fundamental en la defensa del organismo frente a las infecciones y frente al cáncer¹. Las **funciones principales del sistema linfático** son la defensa

inmunitaria, el drenaje de líquidos y el transporte de grasas¹.

Los **vasos linfáticos, los ganglios linfáticos, los órganos linfoides** (que incluyen el bazo, el timo, la médula ósea y el tejido linfático del intestino delgado y de otras partes del cuerpo) y la linfa son los **componentes principales** del sistema linfático¹.

El linfoma es un tipo de cáncer que se origina cuando los linfocitos —un tipo de glóbulo blanco encargado de defender al organismo frente a infecciones— dejan de funcionar correctamente¹.



SÍNTOMAS COMUNES DE LOS LINFOMAS

Uno de los primeros signos que puede notar una persona con linfoma es la aparición de un bulto, que no suele ser doloroso, en cuello, axila o ingles. Algunos pacientes pueden presentar fiebre, sudoración nocturna, pérdida de peso y cansancio, picor en la piel y manchas cutáneas de coloración rojiza¹.

Se conoce como síntomas B al conjunto de manifestaciones que incluyen pérdida de peso inexplicada superior al 10% del peso corporal en los últimos seis meses, fiebre persistente sin causa aparente mayor de 38°C y sudoración nocturna¹. Ante cualquier duda o síntoma persistente, es importante consultar con un profesional sanitario.

CAUSAS DE LOS LINFOMAS

Los linfocitos, como cualquier otra célula del organismo, pueden padecer alteraciones

que dan lugar a enfermedades. Estas posibles alteraciones son²:

Defectos en su desarrollo o funcionamiento, que pueden causar trastornos de inmunodeficiencia.

Respuestas inadecuadas a estímulos inocuos, lo que puede desencadenar enfermedades autoinmunes.

Transformación maligna de los linfocitos, dando origen a diversos tipos de linfomas.

En determinadas situaciones, estas tres alteraciones en la función de los linfocitos pueden coexistir o presentarse de forma secuencial en un mismo paciente. Esto

ocurre, por ejemplo, en algunos casos de linfoma, donde pueden asociarse también inmunodeficiencias o enfermedades autoinmunes.

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/wp-content/uploads/2015/12/GUIA_LINFOMA_CELULAS_MANTO_AEAL.pdf. 2. AEAL. 2. 5 Causas del linfoma [Internet]. Madrid: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia; Disponible en: <https://www.aeal.es/linfoma-de-celulas-del-manto-espana/2-el-linfoma/#:~:text=Los%20linfocitos%2C%20como%20cualquier%20otra,a%20determinados%20trastornos%20de%20inmunodeficiencia>.

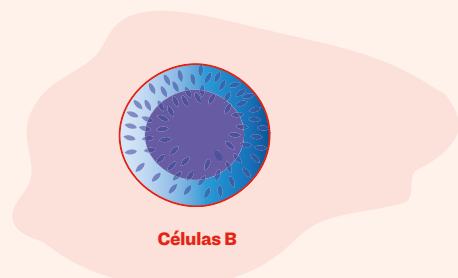
¿QUÉ TIPOS DE LINFOMAS EXISTEN?

Existen diferentes tipos de linfomas, que se distinguen por sus características biológicas, formas de presentación, comportamiento clínico y opciones

de tratamiento¹. Sin embargo, más del **50%** de la **población en España desconoce los tipos de linfomas que existen**².

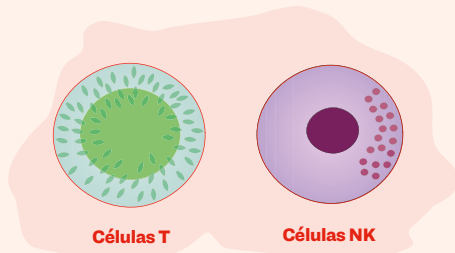
Según la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008), los linfomas se agrupan en dos tipos¹:

Linfomas de células B:



Los linfomas de **células B** son los más comunes. Las células B son un tipo de glóbulo blanco que se origina en la médula ósea y forma parte del sistema inmunitario³. Su función principal es producir **anticuerpos**, proteínas que ayudan al organismo a identificar y neutralizar patógenos como bacterias y virus. 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. Los linfomas se clasifican en linfoma de Hodgkin (LH) y linfomas no Hodgkin (LNH). Dentro de los LNH, la mayoría son de células B, que representan alrededor del **79%** de los casos, mientras que el linfoma de Hodgkin supone aproximadamente el **9%**⁴.

Linfomas de células T y NKs:



Los linfomas de **células T** y **células NK** maduras son menos frecuentes, con una incidencia estimada del **7%**⁴. Las **células T** son otro tipo de glóbulo blanco que también se origina en la médula ósea, pero madura en el timo. Su función es reconocer y destruir células infectadas o anómalas⁵. Por su parte, las **células NK (Natural Killer)** son glóbulos blancos especializados que contienen gránulos con enzimas capaces de destruir células tumorales o infectadas por virus de forma directa, sin necesidad de activación previa⁶. Ambos tipos de células forman parte esencial del sistema inmunitario.

¿EXISTEN LINFOMAS DENOMINADOS RAROS?

Según el estudio de percepción social sobre linfomas en España, **“Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas”**, más de la mitad de la población (**55%**) no sabe que existen linfomas definidos como “enfermedad rara”².

Sin embargo, los linfomas denominados raros sí existen: son subtipos de linfomas que ocurren con muy baja frecuencia en la población general y suelen representar un desafío, debido a su baja prevalencia y comportamiento clínico atípico⁷. Estos tipos de linfomas pueden afectar órganos poco

comunes (como el bazo, el hígado o la piel)². Un paciente con una enfermedad rara o poco frecuente espera una media de **4 años hasta obtener un diagnóstico** y en el **20%** de los casos transcurren **10 años o más hasta lograr el diagnóstico adecuado**, de ahí la importancia de concienciar y hacerlas visibles, así como apoyar iniciativas que promuevan diagnósticos más precoces e impulsar la investigación para poder ofrecer nuevas opciones terapéuticas⁸ para patologías poco frecuentes.



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/wp-content/uploads/2015/12/GUÍA_LINFOMA_CELULAS_MANTO_AEAL.pdf. **2.** IPSOS. Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas [Internet]. 2025 abril. **3.** National Cancer Institute. Definición de linfocito B. Bethesda (MD): NCI; Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/linfocito-b>. **4.** 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; 2024. Disponible en: https://www.sehh.es/images/2024/09/10/LAS_CIFRAS_DEL_C%C3%81NCER_SANGU%C3%8DNEO_EN_ESPA%C3%91A_2025.pdf. **5.** National Cancer Institute. Definición de célula T [Internet]. Bethesda (MD): NCI; Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/celula-t>. **6.** National Cancer Institute. Definición de linfocito NK [Internet]. Bethesda (MD): NCI; Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/linfocito-nk>. **7.** Khoury JD, Solary E, Abal O, Akkari Y, Alaggio R, Apperley JF, et al. The 5th edition of the World Health Organization classification of haematolymphoid neoplasms: myeloid and histiocytic/dendritic neoplasms. Leukemia. 2022;36(7):1701-1717. doi: 10.1038/s41375-022-01620-2. **8.** Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Enfermedades raras en cifras [Internet]. Madrid: FEDER. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er/enfermedades-raras-en-cifras>.

¿QUÉ ES EL LINFOMA DE CÉLULAS DEL MANTO (LCM)?

Uno de los linfomas considerados como enfermedad rara es el linfoma de células del manto (LCM). Se trata de un tipo infrecuente de cáncer del sistema linfático, originado por la proliferación descontrolada de linfocitos B transformados en células malignas. Estas células se desarrollan a partir de linfocitos que, en condiciones

normales, residen en la zona del manto, una región periférica de los folículos linfáticos dentro del ganglio linfático. En el LCM, estas células transformadas invaden y sobrepasan su localización habitual, extendiéndose a otros tejidos linfáticos y, con frecuencia, a órganos extraganglionares¹.

Crecimiento de los ganglios linfáticos, del bazo e infiltración de la médula ósea².

Si se trata de ganglios linfáticos superficiales bajo la piel, es fácil que se detecten como tumores o “bultos” en los lados de cuello, axilas o ingles.

Si los que crecen son ganglios internos, pueden tardar en detectarse, hasta que se produzcan otros síntomas², como dolor abdominal o fiebre persistente.

SÍNTOMAS PRINCIPALES

Gran parte de los pacientes son asintomáticos o tienen mínimos síntomas en el momento del diagnóstico².

A pesar de que la enfermedad suele estar extendida al momento del diagnóstico, los síntomas llamados B (pérdida de peso, sudoración nocturna y/o fiebre) son menos frecuentes en comparación con otros linfomas agresivos².

INCIDENCIA DEL LINFOMA DE CÉLULAS DEL MANTO

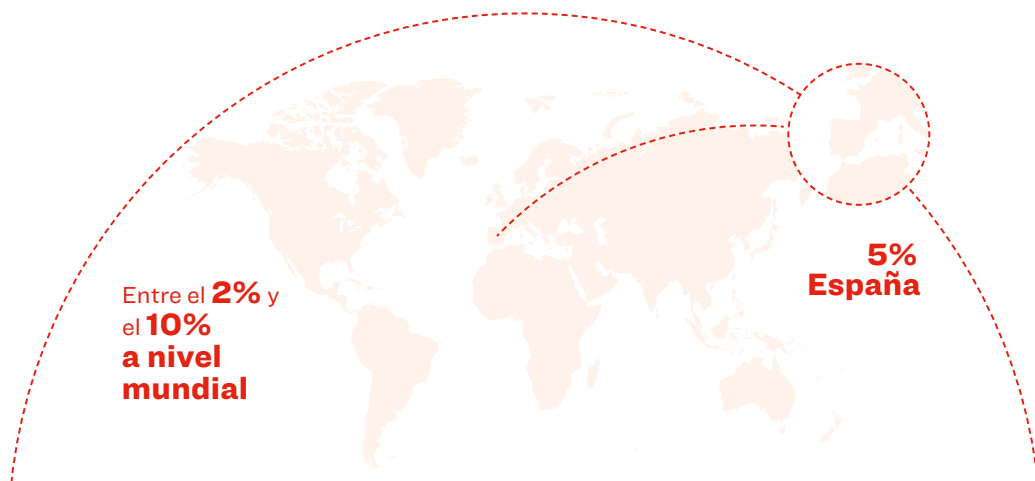
Este tipo de cáncer, definido como “enfermedad rara”, supone entre el 2% y el 10% de los linfomas No Hodgkin³ a nivel mundial y el 5% en España⁴, por lo que se trata de una enfermedad rara o poco frecuente. En nuestro país, únicamente el **28% de la población cree saber algo**, bastante o mucho sobre el linfoma de células del manto y un **46% de la población no sabe nada** en absoluto del LCM⁵.

Se diagnostican 0,5 casos por cada 100.000 personas en todo el mundo³,

siendo hasta 4 veces más prevalente en hombres^{4,6} de edad avanzada² (media de edad a los 68 años).

Cuando aparecen los primeros síntomas, la enfermedad suele estar ya en estados avanzados y, en la mayoría de los casos, los pacientes que requieren inicio de tratamiento apenas son diagnosticados^{7,8}.

Esta realidad del LCM hace que los pacientes tengan, hasta el momento, tratamientos limitados.



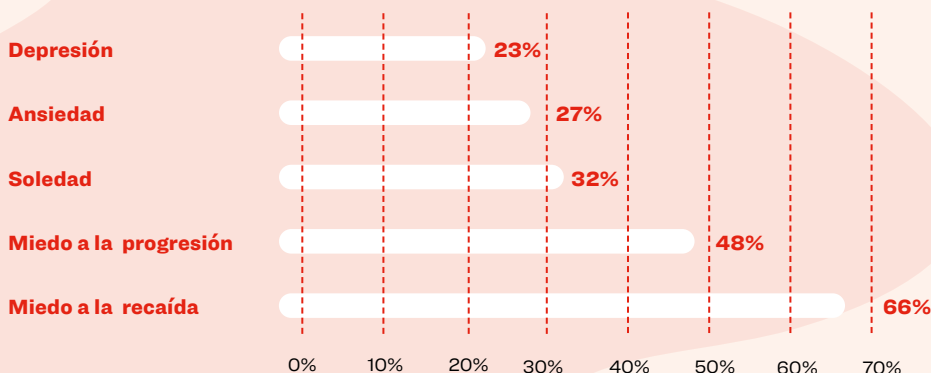
Referencias: **1.** AEAL. **3.** El linfoma de células del manto [Internet]. Madrid: Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia; [citado 2025 ene 22]. Disponible en: <https://www.aeal.es/linfoma-de-celulas-del-manto-espana/3-el-linfoma-de-celulas-del-manto/>. **2.** Grupo Español de Trasplante Hematopoyético y Terapia Celular (GETH). Información general sobre el GETH [Internet]. Madrid: GETH; [citado 2025 ene 22]. Disponible en: <https://www.geth.es/>. **3.** Smith A, Crouch S, Lax S, Li J, Painter D, Howell D, et al. Lymphoma incidence, survival and prevalence 2004–2014: subtype analyses from the UK’s Haematological Malignancy Research Network. *Br J Cancer*. 2015;112(9):1575–84. **4.** Bastos-Oreiro M, Muntañola A, Panizo C, Gonzalez-Barca E, de Villambrosia SG, Córdoba R, et al. RELINF: prospective epidemiological registry of lymphoid neoplasms in Spain. A project from the GELTAMO group. *Ann Hematol*. 2020 Apr;99(4):799–808. **5.** IPSOS. Estudio de percepción social sobre linfomas en España: Entendiendo el linfoma, visibilizando vidas [Internet]. 2025 abril. **6.** Silkenstedt E, Linton K, Dreyling M. Mantle cell lymphoma – advances in molecular biology, prognostication and treatment approaches. *Br J Haematol*. 2021 Oct;195(2):162–73. **7.** Romaguera JE, Medeiros LJ, Hagemeister FB, Fayad LE, Rodriguez MA, Pro B, et al. Frequency of gastrointestinal involvement and its clinical significance in mantle cell lymphoma. *Cancer*. 2003 Feb 1;97(3):586–91. **8.** Ferrer A, Bosch F, Villamor N, Rozman M, Graus F, Gutiérrez G, et al. Central nervous system involvement in mantle cell lymphoma. *Ann Oncol*. 2008 Jan;19(1):135–41.

VISIBILIDAD DEL IMPACTO EMOCIONAL DEL LCM

El primer año tras el diagnóstico de un linfoma poco frecuente, como el linfoma de células del manto, supone una **carga emocional** especialmente intensa para los pacientes. En concreto, con lo que más se sienten identificados es con el **miedo a la recaída (66%)** y a la **progresión de la enfermedad**

(**48%**), principales preocupaciones. A este miedo se suma un **sentimiento de soledad y aislamiento** que afecta hasta al **32%** de los pacientes, así como **ansiedad (27%)** y **depresión (23%)**, que reflejan la complejidad emocional que acompaña a este tipo de diagnósticos.

Emociones que pueden experimentar los pacientes con LCM:



Adaptado de: Lymphoma Coalition Global Patient Survey. Lymphoma Coalition. 2024 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL. Disponible en: <https://lymphomacoalition.org/global-patient-survey/>.

Según el “Estudio de percepción social sobre linfomas en España”, el **92%** de la **población afirma no saber nada**, saber muy poco o tener un conocimiento limitado sobre el linfoma de células del manto. Por ello, es fundamental no

solo abordar el impacto emocional de la enfermedad, sino también fomentar una mayor difusión y comprensión de la patología para que los pacientes se sientan acompañados en cada etapa, según AEAL.

‘EN LINFOMAS, NINGUNA DUDA ES TONTA’

La incertidumbre que acompaña al diagnóstico de un linfoma puede generar ese miedo en los pacientes que muchas veces nace de no tener respuestas claras a las múltiples dudas que surgen. Por ello,

para ayudar a los pacientes a gestionar ese miedo y bloqueo, Lilly, en colaboración con AEAL y el aval de la SEHH, ha lanzado la **Guía de Dudas en Linfomas**, para mejorar la comunicación médico-paciente.

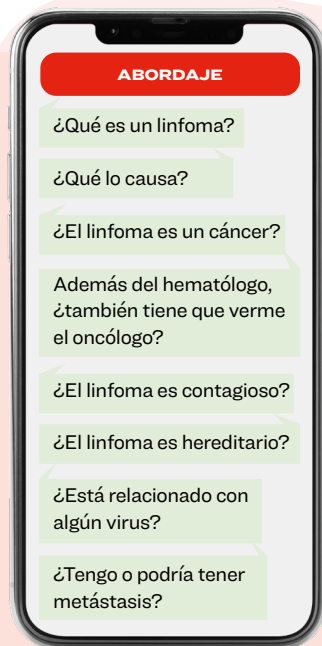


“El miedo, angustia o ansiedad que puede producir esta enfermedad queremos que se convierta en empatía, comprensión y esperanza para todos”.

AEAL, ‘Guía de dudas en linfomas’

“En ocasiones las personas que nos quieren intentan apoyarnos pidiéndonos que estemos alegres o animados, que pensemos en positivo o que no lloremos. Aunque estos son mensajes que pueden realizarse con buena intención, es posible que nos hagan sentir mal, pues podemos percibirnos como culpables o débiles por no tener un buen estado de ánimo o no ver las cosas de manera positiva, cosas que son completamente normales. Si nos sentimos así, es importante que se lo transmitamos, pidiéndoles que no utilicen esas frases y explicándonos cómo pueden ayudarnos realmente”.

Equipo de psicooncología de AEAL, ‘Guía de dudas en linfomas’



Las dudas se dividen por temáticas como abordaje y tratamiento, nutrición y ejercicio físico, vida íntima, social o laboral; y por fases de la enfermedad, desde el diagnóstico, seguimiento. Estas son solo algunas de las dudas que pueden surgir en torno al linfoma. Pero hay muchas más. Tanto si eres paciente como si conoces a alguien que sufre esta enfermedad, es muy importante hablar

sobre ello y resolver todas las dudas, no solo unas pocas. Porque mejorar y fomentar la comunicación en consulta es un pilar fundamental para manejar la incertidumbre y el miedo.

Esta guía está elaborada por pacientes con linfoma y hematólogos que recoge más de 200 dudas reales para inspirar y ayudar a pacientes, familiares y médicos.

**DESCARGA AQUÍ
LA GUÍA DE DUDAS
EN LINFOMAS**



Lilly
A MEDICINE COMPANY

El contenido de este material es divulgativo y orientativo.
En ningún caso pretende sustituir el diagnóstico y/o tratamiento de su médico.
Ante cualquier duda, consulte con su especialista.



LINFORMADOS