# Un documental muestra la realidad cotidiana de las personas con LCCT

- Dirigido por Ander Duque, el documental "Más allá de la piel" muestra el día a día de los pacientes afectados por LCCT
- El diagnóstico temprano, clave para abordar la evolución de esta enfermedad calificada como rara

**Ayer se presentó "Más allá de la piel", el documental que da visibilidad a los pacientes con linfomas cutáneos de células T. El escenario elegido para su primera proyección ha sido el evento "The Good Spoiler" donde durante dos días profesionales médicos y pacientes han podido a asistir a conferencias, ponencias y reuniones en torno a esta enfermedad.**

"Más allá de la piel" es un documental producido por Kyowa Kirin con la colaboración de la Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL). Dirigido por Ander Duque, cineasta con más de 35 documentales dirigidos y académico de las Artes y las Ciencias Cinematográficas de España desde 2019, la película recoge las experiencias y las sensaciones de las personas que padecen Linfomas Cutáneos de Células T (LCCT).

Tras la proyección del documental se ha llevado a cabo una mesa redonda donde han participado Marcos Martínez, Gerente de AEAL, Teresa Muñoz, José Ángel Bernabéu, María de los Ángeles Izura (pacientes y cuidadora) y el Dr. Pablo Ortiz, del Servicio de Dermatología del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

## En la piel de los pacientes

La intención de Kyowa Kirin a la hora de elaborar el documental ha sido, según explica Norberto Villarrasa, Director general del Clúster del Sur (España, Portugal, Italia) de la compañía, "ponernos en la piel de los pacientes, pues permite mostrar el día a día de las personas con enfermedades poco frecuentes, como son los linfomas cutáneos de células T. Confiamos en que el documental "Más allá de la Piel" permitirá que esta patología sea cada vez más conocida y sobre todo, más comprendida por parte de todos. Esta iniciativa refuerza, además, nuestro compromiso con la innovación, el equipo de Kyowa Kirin trabaja para garantizar que estas terapias innovadoras lleguen pronto a pacientes de todo el mundo, ese es nuestro compromiso, un compromiso con la vida".

## Una enfermedad de las denominadas raras

En efecto, la intención original del documental es dar visibilidad a los linfomas cutáneos de células T, una enfermedad rara que afecta a cerca de 240 personas por cada millón en Europa.

Para ello, la película cuenta con los testimonios de Teresa Muñoz y José Ángel Bernabéu, dos enfermos con LCCT, concretamente de uno de los subtipos más raros y agresivos de LCCT, el Síndrome de Sézary. En el documental, ambos narran cómo se sintieron al recibir el diagnóstico de una enfermedad desconocida, los síntomas que padecen y también de qué manera se lo comunicaron a su familia. Del mismo modo, los protagonistas relatan las fases de la enfermedad por las que han ido pasando a lo largo de estos años y lo reconfortante que ha sido contactar con personas que viven su misma situación.

La Asociación de pacientes de Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) ha colaborado también en la producción de "Más allá de la piel". Su presidenta, Begoña Barragán, ha destacado y agradecido a Kyowa Kirin "su implicación en este proyecto, que pretende visibilizar la realidad que viven los pacientes con linfoma cutáneo de células T, un linfoma que no es muy conocido por la sociedad en general, que conlleva un cierto estigma, cómo afecta a la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares y cómo podemos desde AEAL ofrecerles ayuda durante todo el proceso de la enfermedad".

## Una dolencia de difícil diagnóstico

Uno de los temas que tiene una fuerte presencia en el documental "Más allá de la piel" es la dificultad del diagnóstico de la enfermedad y lo importante que es comenzar su tratamiento cuanto antes, ya que se trata de una patología agresiva.

En este sentido, el diagnóstico de LCCT, especialmente en estadios iniciales, es difícil por la presencia de múltiples manifestaciones clínicas. Esto se traduce en una media de tiempo desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico en series retrospectivas de 3-4 años, pero puede exceder las cuatro décadas. Existen publicaciones que indican que el 34% de los pacientes ha presentado una progresión de la enfermedad.

## Una enfermedad potencialmente mortal

Los LCCT son una forma rara, en ocasiones grave y potencialmente mortal de linfomas no Hodgkin que pueden afectar a la sangre, los ganglios linfáticos y las vísceras, pero que se presenta principalmente en la piel. Los LCCT pueden tener un profundo impacto en la calidad de vida relacionada con la salud y el bienestar psicológico de los pacientes, mientras que las alteraciones en la piel y el picor provocan depresión, trastorno en el sueño y fatiga.

Los linfomas cutáneos de células T representan alrededor del 4% de todos los casos de linfomas no Hodgkin y hasta el 80% de todos los linfomas cutáneos primarios. La supervivencia de esta patología en estadios avanzados es de alrededor de 4,7 años. En el caso de alta carga tumoral en sangre, la tasa de supervivencia es de 4,64, frente a 29,28 años cuando no la hay.

Para ver el documental, acceda a: **https://lcctpongamonosensupiel.com/**

KYOWA KIRIN

aeal
LINFOMA · MIELOMA · LEUCEMIA

kyowakirin.com
www.aeal.es