

Estoy malito, 5 feb. 2019

Hola, Te cuento lo que me pasa

Tengo linfoma cutáneo de Sézary, una especie de leucemia clonal de linfocitos T a la que le gusta la piel, que te pica y se pone roja. Se tarda en diagnosticar porque es muy rara (1/millón/año) y en un atópico es más probable la dermatitis, que es lo que se pensaban hasta hace unas semanas y desde hace un año aprox. ¡¡El colmo de un inmunólogo que trabaja en linfocitos T!!

Por suerte tiene tratamiento (aunque no cura), y no es demasiado coñazo porque es extracorpóreo al principio. Se llama fotoaféresis: te sacan poco a poco como 7 litros de sangre y, antes de devolvértela, aíslan los linfocitos por densidad; luego los broncean con UVA y un mutágeno (8-metoxipsoraleno) que mata a las células que más proliferan y finalmente también te los devuelven, se supone que con menos leucemia y cierto efecto vacuna. Empiezo el día 13 en el 12 de octubre y será un par de tardes por semana algunas semanas (según vaya, se miden los linfocitos malos en sangre). Si eso falla hay otras estrategias, a plantear en unos meses.

Origen desconocido, quizá relacionado con el sol en un fototipo sensible como el mío, quizá adquirido en Galicia hace mil años y disparado con una mutación más reciente.

No hagas mucho caso de la web, parece peor de lo que es en realidad, según el dermatólogo. Esta no está mal <https://www.clfoundation.org/sezary-syndrome>

¡¡Para celebrarlo voy a cambiar a un móvil con wasap y quizá cambie de tema de investigación, ahora que tengo un buen donante!!

¡¡Es la guerra de los clones, pero en mi propio campo!!

Besos y gracias por tu interés, copia a quien quieras

La guerra de los clones episodio 1, 14 feb. 2019

Hola,

Ayer empecé la fotoaféresis extracorpórea ambulatoria y aparte de perder mucho tiempo (unas 5 horas tumbado en la cama) no tiene mayores efectos secundarios (espero que sí los tenga para los clones de linfocitos malos, aunque me han recordado que la cosa tarda meses en hacer efecto). Hoy repito y después cada dos semanas X y J durante 3 meses al menos. Puedo oír la radio pero poco más ya que tengo pinchados ambos brazos.

Me he enterado de que además empiezo en una semana con pastillas de bexaroteno, un retinoide antitumoral (tipo vitamina A) bastante antipático, y hoy con un par de antilipidmiantes para prevenir ese efecto secundario. Además, me harán análisis semanales hasta el 14 de marzo para controlar ese y otros posibles efectos adversos (tiene unos cuantos, fatalmente). El 18 de marzo me hacen un PET-TAC para ver por dónde más anda el tumor (además de en piel y sangre), quizá relacionado con unos ganglios que me han biopsiado y están analizando. Y hasta aquí puedo leer porque es todo lo que se. Seguiremos informando desde la trinchera

Gracias por tu apoyo, copia a quien creas que puede interesar

La guerra de los clones episodio 2, 10 mar. 2019

Hola de nuevo,

La tarde del último informe noté que con el frío en la moto se me congelaban los dedos de las manos (esto se llama síndrome de Raynaud), pero no sé qué relación tiene eso con el Sézary o la fotoaféresis, así que lo estoy investigando porque se ha repetido. En todo caso no es muy molesto, y hace cosquillas al descongelarse.

Esta semana cumplo un mes de fotoaféresis extracorpórea (llevo 4 sesiones, que serán 6 este jueves) y tres semanas de bexaroteno. Mi estado general no ha cambiado mucho, la piel me pica y se pone roja a ratos, a veces muy roja. Me rasco, aunque no debo, así que

me han anunciado algún tratamiento para el picor. Como el bexaroteno reseca bastante la piel, me doy cremas y cacao. Tengo algo de edema en las piernas que puede ser por los ganglios, por el bexaroteno, o por ambos. Por lo demás sigo activo.

Los controles analíticos semanales por el bexaroteno indicaron, como era de esperar, que los lípidos y las enzimas hepáticas subieron dentro de un orden, pero también bajaron las hormonas tiroideas, así que desde el 6 de marzo estoy tomando levotiroxina cada día en ayunas. Mi pastillero se complica por momentos, lo que me resulta novedoso porque no tengo costumbre. La mala noticia es que no puedo beber ni tomar el sol. Los linfocitos malos, por su parte, han seguido subiendo ya que, como estaba previsto, el tratamiento tarda en tener efecto. Quizá por eso noto más ganglios en varias partes del cuerpo.

Resumen: paciencia.

Seguiremos informando desde la trinchera.

Gracias por tu apoyo, copia a quien creas que puede interesar. No te sientas obligado a responder a este email, salvo si quieres dejar de recibirlo.

La guerra de los clones episodio 3, 23 abr. 2019

Hola de nuevo,

Hemos estado de vacaciones en Corme, buen momento para un tercer episodio y agradecer vuestro interés por tierra, mar y aire (teléfono, email y, ahora ya sí, por el terrible wasap).

En realidad, hay pocas novedades, salvo que ya puedo beber con prudencia, pero no tomar el sol por culpa del bexaroteno, así que las excursiones han sido cubierto hasta la bandera. De marisco no pone nada en el prospecto (ni he querido preguntar), lo que quizá explica los 3 kilos de más que me he traído de recuerdo.

Debido a que la piel roja es más permeable a los bichos y a que mi inmunidad ya no es la que era, llevo un tiempo con dos tratamientos cada dos días para evitar infecciones, uno es un antibiótico y otro es tomar baños de lejía 1/1000. Lo de la lejía tiene su miga, y ahora sé que mi bañera llena hasta la bola 13 de la cadena del tapón contando desde arriba son unos 100 litros, medida que tuve que calcular la primera vez usando un cubo de fregona que tiene marcado el volumen en un lado. Pero claro, eso no vale en Corme donde por un lado no tengo bañera y por otro la que me dejó Nuria no era igual a la de Madrid, de modo que de nuevo tuve que medir el volumen usando esta vez, a falta de cubo graduado (se ve que en Galicia no miden mucho el agua), una olla de hacer caldo gallego, que puedo compartir con quien le interese que contiene 10 litros a la altura de las asas. Cien litros equivalen a la bola 8 del tapón de esa bañera en concreto.

Lo peor es el picor, aunque tiene su gracia. No me pica mientras duermo, ni mientras estoy con los dos brazos pinchados en la cama para la fotoaféresis quincenal (fotosíntesis le llama María, me gusta ese nombre), ni mientras voy en la moto, juego al pádel o camino. En cambio, en cuanto me siento delante del ordenador, la comida, o el volante del coche, parece que se activa un círculo vicioso que acredita el dicho de "comer y rascar, todo es empezar". Con tal motivo he empezado un curioso tratamiento con una droga (aprepitant) que se usa para evitar el reflejo del vómito, pero por lo visto también evita el reflejo de rascarse. Sin embargo, hasta ahora ha tenido poco efecto en lo de rascarme (en lo de vomitar no sé porque no he llegado a ese estado etílico). Me dicen que aumentando la dosis funcionará. Veremos.

En las manos y pies me suben y bajan pequeñas lesiones blancas que antes apenas notaba porque estaban a ras de piel, y que al parecer son reactivaciones de papilomas según esté la inmunidad de boyante. Hoy casi no se notan, por ejemplo.

El edema de las piernas parece que se estabiliza más en la izquierda sin que llegue a tener que cambiar de calzado. A falta de mejor explicación he llegado a la conclusión de

que quizá tenga que ver con un accidente de moto de campo que tuve hacia 1977, en el que haciendo el ganso con Manuel (sí, delante de unas mozas en Rebordáns) acabé con un trombo en la iliaca primitiva izquierda. Para quitarlo y reparar la arteria me hicieron algunos cortes en la zona (pierna e ingle izquierdas) que quizá hagan más lento el flujo linfático. Para ligar no sirvió el asunto, pero en cambio me libré de la mili.

En Corme la humedad ayudaba a que la piel estuviera hidratada, pero en Madrid el ambiente es tan seco que casi la oyes cuartearse. Eso me obliga a usar cremas que por lo que veo son a base de urea, lo que me recuerda la película Los Santos Inocentes, en la que Azarías se orinaba las manos para que no se le agrietasen. Quizá tenía razón.

El control de la temperatura y la transpiración están también un tanto averiados, pero de nuevo sujeto a situaciones: en la cama o la bañera estoy genial, pero es levantarme y venga a sudar o a tener escalofríos.

Otro cambio en mi piel ha sido la sensibilidad. Las uñas pareciera que son cuchillas, un roce equivale a un raspón, aunque sin herida, y de la ropa noto costuras o etiquetas que antes no apreciaba. Se me ocurre que ese podría ser un área de negocio para los Sézary: probadores de prendas de alta costura, ropa interior, sobre todo.

El síndrome de Raynaud (dedos blancos por frío) ahora es mucho más frecuente, así que sólo cojo la moto si va a ser por menos de 10 minutos, y uso guantes para coger el vaso de cerveza. Patético. María me dice que es de familia, y Pablo el dermatólogo que no tiene nada que ver con la leucemia. El caso es que ahora aprecio mucho el agua caliente.

Otra noticia interesante de estos días es que tengo dos hermanos (Mariña y Manuel) compatibles para HLA, que es el sistema genético que controla el rechazo de los trasplantes, en este caso el de médula ósea. Como los linfocitos vienen de precursores que viven en la médula ósea, un buen truco es eliminar todos mis linfocitos, buenos y malos, y reemplazar mi médula con la de uno de esos hermanos, para que genere todas las células de mi sangre, pero limpias de leucemia. Fatalmente esa línea de tratamiento (la única curativa) se deja para más adelante por sus riesgos para receptores añosos como yo, ya que a veces los linfocitos ajenos no están a gusto en el nuevo cuerpo y se dedican a dañar ciertos tejidos como el intestino o la piel. No obstante, no es mala noticia tener ese cartucho disponible. Por cierto, recomiendo llevarse bien con los hermanos: nunca se sabe si necesitarás su médula.

Resumen: más paciencia.

Seguiremos informando desde la trinchera, bueno, o desde la bañera (bola 13).

Gracias por tu apoyo, copia a quien creas que puede interesar. No te sientas obligado a responder a este email, salvo si quieres dejar de recibirlo.