



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

algún día
es hoy

La guía sobre la leucemia mieloide crónica

Información para pacientes y cuidadores
(versión en español de The CML Guide)



Matthew, sobreviviente de
leucemia mieloide crónica

Esta publicación fue
apoyada por



Bristol-Myers Squibb



Revisada 2017

La Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma (LLS) quiere ofrecerle la información más actualizada sobre los cánceres de la sangre. La siguiente información no estaba disponible cuando se imprimó este librito.

- En Diciembre de 2017, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó bosutinib (Bosulif®) para el tratamiento de pacientes adultos con un diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica. Esta indicación fue aprobada mediante una aprobación acelerada basada en las tasas de respuesta molecular y citogenética. La aprobación continua de esta indicación dependerá de la verificación y confirmación del beneficio clínico a través de un estudio de seguimiento a largo plazo.

Este medicamento también está aprobado para el tratamiento de pacientes adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica que ha demostrado resistencia o intolerancia a tratamientos previos.

- En Noviembre de 2017, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó dasatinib (Sprycel®) para el tratamiento de pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica.

Para más información, póngase en contacto con el Centro de recursos informativos al 1-800-955-4572 o infocenter@lls.org.

Un mensaje de Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a buscar curas para los pacientes con cáncer de la sangre. Desde 1954, hemos invertido más de \$1,000 millones en las investigaciones dirigidas específicamente a los distintos tipos de cáncer de la sangre con el fin de hacer avanzar los tratamientos y salvar vidas. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés).

Sabemos que puede ser difícil entender la leucemia mieloide crónica.

Estamos aquí para ayudar y estamos comprometidos a ofrecerle la información más actualizada sobre la leucemia mieloide crónica y sus opciones de tratamiento y servicios de apoyo. Sabemos lo importante que es para usted comprender la información relacionada con su salud. Con este conocimiento, puede trabajar con su equipo de profesionales médicos a fin de lograr una buena salud, la remisión y la recuperación.

Nuestra visión es que, algún día, todas las personas con leucemia mieloide crónica se curen o puedan manejar la enfermedad y tener una buena calidad de vida.

Hasta entonces, confiamos en que la información de esta guía lo ayudará en su camino.

Les deseamos lo mejor.



Louis J. DeGennaro, PhD

*Presidente y Director General de
la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma*

En esta guía

- 2** **Glosario de siglas**
- 3** **Introducción**
- 4** **Información y recursos**
- 9** **Parte 1: Para entender la leucemia mieloide crónica**
 - Información sobre la sangre
 - ¿Qué es la leucemia mieloide crónica?
 - Signos y síntomas
 - Diagnóstico de la leucemia mieloide crónica
 - Consejos sobre sus pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica
 - Fases de la leucemia mieloide crónica
- 17** **Parte 2: Tratamiento de la leucemia mieloide crónica**
 - Selección del médico adecuado
 - Metas del tratamiento para la leucemia mieloide crónica en fase crónica
 - Tratamiento
 - Efectos secundarios
 - Leucemia mieloide crónica en fase acelerada o fase de crisis blástica
 - Adherencia al tratamiento con inhibidores de la tirosina quinasa
 - Trasplantes de células madre
 - Análisis de mutación
 - Niños y adultos jóvenes con leucemia mieloide crónica
 - Embarazo, fertilidad e inhibidores de la tirosina quinasa
 - Suspensión del tratamiento
- 32** **Parte 3: Información sobre los ensayos clínicos**
- 33** **Parte 4: Respuesta al tratamiento**
 - Pautas sobre la respuesta al tratamiento
- 36** **Atención de seguimiento**
- 37** **Atención continua**
- 38** **Términos médicos**
- 42** **Guías de preguntas**

Esta guía de LLS sobre la leucemia mieloide crónica tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

Glosario de siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, así como organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Sociedad Estadounidense de Hematología
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CBC	complete blood count	hemograma; conteo sanguíneo completo
CML	chronic myeloid leukemia	leucemia mieloide crónica
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
NCCN	National Comprehensive Cancer Network	Red Nacional Integral del Cáncer
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PAH	pulmonary arterial hypertension	hipertensión arterial pulmonar
qPCR	quantitative polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TKI	tyrosine-kinase inhibitor	inhibidor de la tirosina quinasa
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

La leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Hay un número creciente de personas con leucemia mieloide crónica que disfrutan de una buena calidad de vida. Esto se debe a los nuevos tratamientos.

Desde 2001, se han aprobado varios medicamentos nuevos para la leucemia mieloide crónica. Se están estudiando otros tratamientos nuevos en ensayos clínicos. El progreso hacia la cura ya está en marcha.

Las personas que tienen leucemia mieloide crónica necesitan acudir a médicos especializados en cáncer de la sangre, llamados hematólogos-oncólogos.

Use esta guía como un recurso para ayudarlo a:

- Entender la leucemia mieloide crónica
- Encontrar buenas opciones de médicos y otros profesionales médicos
- Entender términos médicos complicados
- Encontrar y usar los servicios de nuestros Especialistas en Información, así como información sobre la atención médica, publicaciones y recursos

Esta guía incluye:

- Información sobre cómo comunicarse con nuestros Especialistas en Información por teléfono al (800) 955-4572
- Enlaces para obtener información gratuita importante de LLS sobre las enfermedades y los tratamientos en: www.LLS.org/materiales
- Información sobre la leucemia mieloide crónica, el diagnóstico, el tratamiento y la atención médica
- Un glosario simplificado de términos médicos (vea la página 38)
- Una guía con preguntas que puede hacerle a su médico (vea las páginas 42-46)

Estamos aquí para ayudar.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir los libritos gratuitos de LLS titulados *La leucemia* y *Leucemia mieloide crónica* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir copias.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección de la guía se enumeran varios recursos que están a su disposición. Use esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y obtener la información que necesita de los profesionales médicos encargados de su atención o de la de su ser querido
- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los recursos de apoyo. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
- Visite www.LLS.org/especialistas
Esta página web incluye un resumen de los servicios que ofrecen los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) con un Especialista en Información.

También puede acceder a información y recursos en el sitio web de LLS en www.LLS.org/espanol.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales, o llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Se le pueden enviar copias impresas por correo sin costo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Programa de Asistencia para Copagos. LLS ofrece asistencia económica, a los pacientes que reúnen los requisitos del programa, para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información, llame al (877) 557-2672 o visite www.LLS.org/copagos.

Inscríbase para recibir el boletín de noticias de LLS por correo electrónico. Lea las últimas novedades sobre tipos específicos de cáncer de la sangre, infórmese acerca de los estudios de investigación y los ensayos clínicos para el tratamiento del cáncer de la sangre y encuentre apoyo para las personas que viven con cáncer de la sangre. Visite www.LLS.org/signup (en inglés).

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y los tratamientos de emergencia.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes por Internet (chat) y mantenerse al día sobre las últimas noticias acerca de los diagnósticos y tratamientos. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y

obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para inscribirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet.

Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información por Internet. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- *El Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*
Este programa ayuda a los pacientes a conectarse con otros pacientes que tienen las mismas enfermedades. Muchas personas se benefician de la oportunidad única de compartir sus experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo en persona
Los grupos de apoyo ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse en persona y compartir sus experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos.

También puede comunicarse directamente con una oficina regional de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana a su comunidad, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familiares. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, los servicios de consejería, el transporte y los campamentos de verano para niños con cáncer, entre otras necesidades. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés).

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay nuevos tratamientos en curso para los pacientes. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y a acceder a los tratamientos ofrecidos en estos estudios de investigación médica. Para

obtener más información, llame al (800) 955-4572. Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar búsquedas de ensayos clínicos según el diagnóstico y las necesidades de tratamiento del paciente. En casos apropiados, los pacientes también pueden obtener orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados.

Defensa de los derechos del paciente. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/advocacy (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Niños. La leucemia mieloide crónica se presenta en una pequeña cantidad de niños. Las familias se enfrentan a tratamientos y protocolos de atención médica nuevos y desconocidos. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Pida información sobre el *Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer*.
- Visite www.LLS.org/materiales para acceder a la publicación gratuita titulada *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*.

Información para veteranos. Los excombatientes con leucemia mieloide crónica que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam tal vez puedan recibir ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Para obtener más información, llame al (800) 749-8387 o visite www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés).

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que luego recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, tal vez reúnan los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que estuvo en el área del World Trade Center luego del ataque terrorista

- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área cuando tuvo lugar el ataque
- El personal de emergencia que formó parte de la respuesta a los ataques terroristas en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al (888) 982-4748
Puede pedir hablar con un representante del Programa de Salud World Trade Center en español.
- Visite www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés)
La información sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, están disponibles en español en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html.

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Consulte con un profesional médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información:

- Llame al Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) al (866) 615-6464
Puede pedir hablar con un representante en español.
- Visite el sitio web del NIMH en www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Comentarios. Para brindar sus opiniones sobre esta guía:

- Llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información
- Visite www.LLS.org/comentarios para completar una encuesta por Internet

Para entender la leucemia mieloide crónica

Leucemia es el término general que se usa para denominar varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia mieloide crónica es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

Información sobre la sangre

La sangre es el líquido rojo que circula por el cuerpo. Se forma dentro de los huesos, en una sustancia especial y esponjosa llamada **médula ósea**.

La sangre está formada por plasma y células sanguíneas.

Plasma. El plasma es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Células sanguíneas. Cada célula sanguínea comienza como una célula madre. Luego se convierte en uno de los tres tipos de células sanguíneas:

- Plaquetas (ayudan a coagular la sangre)
- Glóbulos blancos (combaten las infecciones)
- Glóbulos rojos (transportan oxígeno)

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los rangos de conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Los valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: de 4.5 a 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: de 4 a 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: del 42% al 50%
- Mujeres: del 36% al 45%

Hemoglobina (la cantidad del pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también llamada **conteo diferencial de leucocitos)**

- Muestra la parte de la sangre formada por los distintos tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

¿Qué es la leucemia mieloide crónica?

La leucemia mieloide crónica comienza en la médula ósea. La mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica son adultos. Un pequeño número de niños tiene leucemia mieloide crónica. La leucemia mieloide crónica es un tipo de cáncer. Esto significa que:

- Hay una mutación (cambio) en una célula normal.
- Las células cambiadas se multiplican y producen muchas células (células de leucemia mieloide crónica).

Sin tratamiento, se presentan los siguientes cambios:

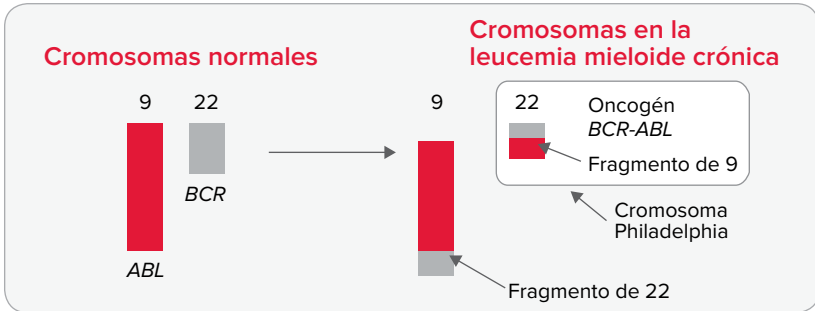
- La cantidad de glóbulos rojos suele ser menor de lo normal.
- La cantidad de glóbulos blancos es mayor de lo normal y sigue aumentando.

Cromosomas y genes. Las células normales tienen 23 pares de cromosomas que se enumeran del 1 al 22 más un par de cromosomas sexuales (XX en mujeres y XY en hombres). Los cromosomas son estructuras en las células que contienen los genes. Los genes dan instrucciones a las células.

El cromosoma Philadelphia. En las células de leucemia mieloide crónica se presenta un cambio en el cromosoma 22. El cromosoma 22 que tiene este cambio se conoce con el nombre de **cromosoma Philadelphia**. También se llama **cromosoma Ph**. El cromosoma Ph se forma cuando un fragmento del cromosoma 22 se desprende y se adhiere al extremo del cromosoma 9. También se desprende un fragmento del cromosoma 9 y se adhiere al extremo del cromosoma 22.

El gen cancerígeno *BCR-ABL*. La ruptura del cromosoma 9 involucra a un gen llamado *ABL*. La ruptura del cromosoma 22 involucra a un gen llamado *BCR*. Los genes *BCR* y *ABL* se combinan para formar el gen causante de la leucemia mieloide crónica, llamado gen *BCR-ABL*.

Cómo se forma el gen *BCR-ABL* causante del cáncer (oncogén)



- Se desprende un fragmento del gen *ABL* del cromosoma 9.
- Se desprende un fragmento del gen *BCR* del cromosoma 22.
- Estos dos fragmentos intercambian sus posiciones.
- El intercambio produce el gen cancerígeno llamado *BCR-ABL*.

Causas de la leucemia mieloide crónica. Los médicos no saben por qué el gen *BCR-ABL*, que provoca la leucemia mieloide crónica, se forma en algunas personas y no en otras.

Las personas que reciben dosis altas de radioterapia para otros tipos de cáncer corren un riesgo un poco mayor de presentar leucemia mieloide crónica. Pero la mayoría de las personas que reciben radioterapia para el cáncer no presentan leucemia mieloide crónica. Además, la mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica no fueron expuestas a dosis altas de radiación. No hay una conexión entre las radiografías dentales o médicas y un riesgo mayor de tener leucemia mieloide crónica. La leucemia mieloide crónica no es contagiosa.

Signos y síntomas

Las personas sanas a menudo presentan signos o síntomas cuando se enferman.

- Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica.
- Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Los signos y síntomas de la leucemia mieloide crónica tienden a presentarse gradualmente. Muchos de los signos y síntomas de la leucemia mieloide crónica también se presentan en otras enfermedades. La mayoría de las personas que tienen estos signos y síntomas no tienen leucemia mieloide crónica.

Algunos signos y síntomas de la leucemia mieloide crónica

Más cansancio de lo normal

| Puede que las personas tengan menos energía debido a que tienen una menor cantidad de glóbulos rojos sanos y una mayor cantidad de células de leucemia mieloide crónica.

Falta de aliento

| Es posible que las personas sientan que les falta el aliento al realizar sus actividades cotidianas habituales debido a que tienen una menor cantidad de glóbulos rojos sanos y una mayor cantidad de células de leucemia mieloide crónica.

Palidez

| Las personas tal vez tengan la piel pálida debido a la deficiencia de glóbulos rojos.

Bazo hinchado

| Las personas tal vez sientan dolores o una sensación de “pesadez” en el lado superior izquierdo del abdomen (en el bazo) debido a la hinchazón causada por la alta cantidad de células de la leucemia mieloide crónica.

Pérdida de peso

| Algunas personas con leucemia mieloide crónica bajan de peso porque comen menos y/o porque usan más energía.

Las personas con leucemia mieloide crónica a veces tienen otros síntomas, como sudores nocturnos.

Diagnóstico de la leucemia mieloide crónica

La leucemia mieloide crónica suele diagnosticarse con base en la información obtenida de las pruebas de sangre y médula ósea. Estas pruebas se pueden hacer en el consultorio del médico o en un hospital.

Pruebas de sangre. Las pruebas para la leucemia mieloide crónica incluyen conteos de células sanguíneas y un análisis de células sanguíneas.

- **Conteos de células sanguíneas.** El médico ordena una prueba de laboratorio llamada hemograma o **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)** para determinar las cantidades de células sanguíneas. En la leucemia mieloide crónica, la cantidad de glóbulos blancos es mayor de lo normal y es posible que sea muy alta. La cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal. La cantidad de plaquetas puede ser mayor o menor de lo normal.
- **Análisis de células sanguíneas.** Las células se tiñen (colorean) y luego se analizan con un instrumento llamado **microscopio óptico**. Una persona con leucemia mieloide crónica tiene una pequeña cantidad de células en desarrollo en la sangre, llamadas **células blásticas**. Las células blásticas no se encuentran en la sangre de las personas sanas.

Pruebas de médula ósea y pruebas citogenéticas. Algunos signos de la leucemia mieloide crónica no aparecen en las pruebas de sangre. El médico tiene que examinar una pequeña cantidad de células (una muestra) de la médula ósea. Las muestras de células se obtienen mediante dos pruebas conocidas como aspiración de médula ósea y biopsia de médula ósea. Estas pruebas:

- Casi siempre se realizan al mismo tiempo
- Requieren una aguja especial

A menudo, los pacientes permanecen despiertos durante este procedimiento. Estos pacientes reciben una medicación en el hueso de la cadera para adormecer la zona de la biopsia y la aspiración. Una vez que esa área del cuerpo está totalmente adormecida, se toman las muestras de médula ósea. Algunos pacientes están sedados (dormidos) durante el procedimiento.

Las muestras de las células de la médula ósea se examinan al microscopio. Esto se llama **análisis citogenético**. El examinador observa un “mapa” de los cromosomas en la célula. El mapa se llama **cariotipo**. En el cariotipo se puede detectar el cromosoma Philadelphia (cromosoma Ph) en una célula de leucemia mieloide crónica. La presencia del cromosoma Ph constituye información importante que, junto con la información sobre los conteos altos de glóbulos blancos, ayuda al médico a diagnosticar la leucemia mieloide crónica en una persona.

¿Cómo se hacen las pruebas de sangre y de médula ósea?

Pruebas de sangre

Por lo general, se extrae una pequeña cantidad de sangre del brazo del paciente por medio de una aguja. La sangre se extrae en tubos y se envía a un laboratorio.

Aspiración de médula ósea

Se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea por medio de una aguja especial. Luego, las células se examinan al microscopio.

Biopsia de médula ósea

Se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea por medio de una aguja especial. Luego, las células se examinan al microscopio.

Hibridación in situ con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Esta prueba especial puede detectar las células de leucemia mieloide crónica que tal vez no aparezcan en una prueba citogenética estándar para el cromosoma Ph.

Reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés). Esta prueba puede detectar una cantidad muy pequeña de células de leucemia mieloide crónica y se puede hacer con células de la sangre o de la médula ósea. A partir de la página 33 hay información sobre las pruebas de seguimiento para evaluar la respuesta del paciente al tratamiento farmacológico de la leucemia mieloide crónica.

Consejos sobre sus pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo e informarse más sobre el estado de su salud.

- Pregúntele al médico por qué le hacen ciertas pruebas y qué puede esperar de ellas.
- Hable sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en un archivador o en una carpeta de tres aros. Organice los informes de las pruebas por fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes*. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Fases de la leucemia mieloide crónica

La leucemia mieloide crónica tiene tres fases:

- Fase crónica
- Fase acelerada
- Fase de crisis blástica

Leucemia mieloide crónica en fase crónica. En la mayoría de las personas la leucemia mieloide crónica está en la fase crónica en el momento del diagnóstico. Los síntomas de la enfermedad son más leves en la fase crónica. Los glóbulos blancos aún pueden combatir las infecciones. Una vez que las personas con leucemia mieloide crónica en fase crónica comienzan el tratamiento, pueden retomar sus actividades cotidianas normales. Si la enfermedad no se trata, progresará a la fase acelerada.

Leucemia mieloide crónica en fase acelerada. Las personas con la enfermedad en fase acelerada tal vez presenten anemia (cantidad insuficiente de glóbulos rojos en la sangre). La cantidad de glóbulos blancos aumenta. La cantidad de plaquetas puede aumentar o disminuir. La cantidad de células blásticas aumenta. Es posible que el bazo se agrande. Las personas con leucemia mieloide crónica en fase acelerada tal vez se sientan enfermas. Si la enfermedad no se trata, progresará a la fase de crisis blástica.

Leucemia mieloide crónica en fase de crisis blástica. Las personas con leucemia mieloide crónica en fase de crisis blástica tienen una cantidad aumentada de células blásticas en la médula ósea y en la sangre. Las cantidades de glóbulos rojos y plaquetas disminuyen. Puede que la persona tenga infecciones o sangrados. Tal vez sienta cansancio o falta de aliento, dolor de estómago o dolor en los huesos. La fase blástica tiene un comportamiento clínico similar al de la leucemia aguda.

Parte 2

Tratamiento de la leucemia mieloide crónica

Selección del médico adecuado

Los pacientes con leucemia mieloide crónica reciben tratamiento de médicos especialistas que entienden el cáncer y la sangre. Estos médicos se llaman **hematólogos-oncólogos**.

Es importante encontrar y seleccionar al médico que sea adecuado en su caso, uno que a usted le guste y con el cual se sienta cómodo. Consulte los siguientes recursos para obtener ayuda en la selección de un especialista en cáncer adecuado:

- Su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera)
- El centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad

- Su plan de salud y los servicios de remisión médica que ofrece
- Los recursos en Internet para buscar médicos, tales como:
 - “DoctorFinder” [Buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” [Encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés)
- Los recursos de LLS, tales como nuestros Especialistas en Información, disponibles por teléfono al (800) 955-4572, de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este

Su médico lo ayudará a entender la leucemia mieloide crónica y a crear un plan de tratamiento. Cuando se reúna con su médico:

- Haga preguntas.
 - Use las guías de preguntas que se encuentran a partir de la página 42 de esta guía como ayuda.
 - Lea e imprima otras guías de preguntas de LLS disponibles en www.LLS.org/preguntas.
- Tome notas o lleve una grabadora para grabar sus consultas.
- Lleve a un amigo o familiar para que lo ayude a entender la información y a tomar notas.
- Asegúrese de entender lo que el médico diga. Si no entiende algo, pídale al médico que se lo explique de manera que pueda entender.
- Si necesita más información, considere la posibilidad de obtener la opinión de otro médico (una segunda opinión).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. Para obtener una lista de preguntas que puede hacerle a su médico, consulte las guías de preguntas a partir de la página 42. También puede acceder e imprimir guías de preguntas sobre las segundas opiniones y otros temas en www.LLS.org/preguntas, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Metas del tratamiento para la leucemia mieloide crónica en fase crónica

Las metas del tratamiento para las personas con leucemia mieloide crónica en fase crónica son:

- Normalizar los niveles de células sanguíneas
- Destruir todas las células que contengan el gen cancerígeno *BCR-ABL*

El tratamiento para la leucemia mieloide crónica en fase crónica suele normalizar los niveles de células sanguíneas. La mayoría de las personas no contraen infecciones ni presentan sangrado inusual. El bazo recupera su tamaño normal.

Por lo general, las personas que reciben tratamiento para la enfermedad en fase crónica se sienten bien. Pueden llevar a cabo sus actividades cotidianas.

Tratamiento

El plan de tratamiento del paciente se basa en varios factores, entre ellos, la fase de la leucemia mieloide crónica al momento del diagnóstico, los resultados de las pruebas médicas y la edad del paciente.

Conteo alto de glóbulos blancos. A veces los médicos usan el tratamiento con hidroxiaurea (Hydrea®) para disminuir la cantidad de glóbulos blancos.

Los médicos suelen suspender la hidroxiurea e iniciar la farmacoterapia una vez que se confirma el diagnóstico de leucemia mieloide crónica.

La leucocitaféresis es un proceso en el cual se usa una máquina especial para eliminar el exceso de glóbulos blancos de la sangre. La leucocitaféresis se puede usar en el caso de mujeres que reciben un diagnóstico de leucemia mieloide crónica durante los primeros meses de embarazo, cuando la farmacoterapia puede ser perjudicial para el feto. Para obtener más información sobre el embarazo y la leucemia mieloide crónica, vea la página 30.

Farmacoterapia. Hay seis medicamentos aprobados para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica; tres de ellos están aprobados para el tratamiento de pacientes recién diagnosticados. Cinco de estos medicamentos (Gleevec®, Sprycel®, Tassigna®, Bosulif® e Iclusig®) se conocen con el nombre de inhibidores de la tirosina quinasa (TKIs, por sus siglas en inglés). El sexto medicamento no es un inhibidor de la tirosina quinasa, sino un inhibidor de la síntesis de proteínas llamado Synribo®. Consulte la sección *Términos médicos*, a partir de la página 38, para obtener información sobre la prescripción de cada uno de estos medicamentos.

Gleevec. Algunas personas con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica empiezan el tratamiento con mesilato de imatinib (Gleevec®). El Gleevec se toma por vía oral (farmacoterapia oral). Es el primer medicamento que aprobó la FDA para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica (vea la página 39).

El Gleevec controla la leucemia mieloide crónica en fase crónica en la mayoría de las personas mientras continúen tomándolo. Las personas con leucemia mieloide crónica que no responden a la dosis usual de Gleevec tal vez respondan a una dosis mayor.

El Gleevec no ayuda a todas las personas con leucemia mieloide crónica. Es posible que se emplee otro medicamento para tratar a una persona con leucemia mieloide crónica debido a una de las siguientes razones:

- El Gleevec no controló la leucemia mieloide crónica de la persona (lo que se llama **resistencia al medicamento** o leucemia mieloide crónica resistente al tratamiento).

- La persona presenta efectos secundarios que no se pueden manejar (lo que se llama **intolerancia al medicamento**).
- El Gleevec dejó de dar resultado (lo que se llama **pérdida de respuesta**).

Sprycel y Tasigna. Los medicamentos dasatinib (Sprycel[®]) y nilotinib (Tasigna[®]) están aprobados por la FDA para los pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica en fase crónica. También están aprobados para los pacientes con leucemia mieloide crónica que presentan intolerancia o resistencia a otro tratamiento. Estos medicamentos también se toman por vía oral (farmacoterapia oral).

En los pacientes que toman cualquiera de estos dos medicamentos, la probabilidad de que la enfermedad progrese a la fase acelerada o blástica parece ser menor que en los que reciben tratamiento con Gleevec. Los estudios también han demostrado que tanto el Sprycel como la Tasigna pueden producir una respuesta más rápida y profunda en el paciente que el Gleevec. Hasta el momento, no se ha demostrado que el Sprycel ni la Tasigna produzca una supervivencia más prolongada que el Gleevec.

Bosulif e Iclusig. El bosutinib (Bosulif[®]) está aprobado por la FDA para el tratamiento de adultos con leucemia mieloide crónica en cualquiera de sus fases que tienen resistencia o intolerancia a una terapia anterior. El ponatinib (Iclusig[®]) está aprobado por la FDA para el tratamiento de la enfermedad en cualquiera de sus fases en pacientes para quienes ningún otro inhibidor de la tirosina quinasa esté indicado. También está aprobado para los pacientes que tienen una mutación específica, llamada *T315I*, que es resistente a medicamentos. Ambos medicamentos se toman por vía oral (farmacoterapia oral).

Nota: El Gleevec, el Sprycel, la Tasigna, el Bosulif y el Iclusig funcionan de manera diferente para bloquear la proteína producida por el gen cancerígeno *BCR-ABL*. Cuando se toma cualquiera de estos medicamentos, es importante:

- Tomar cada día la cantidad indicada de medicamento a fin de mantener la respuesta al tratamiento

- Seguir las instrucciones del médico en cuanto a la toma de los medicamentos; las instrucciones pueden ser distintas para cada uno de los medicamentos (Gleevec, Sprycel, Tasigna, Bosulif o Iclusig).
- Someterse a chequeos médicos periódicos para la leucemia mieloide crónica. Es necesario someterse a pruebas de sangre y, de vez en cuando, pruebas de médula ósea.

Synribo. El mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®) es un tipo de medicamento distinto al Gleevec, Sprycel, Tasigna, Bosulif e Iclusig. Se le llama inhibidor de la síntesis de proteínas. Está aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes en las fases crónica y acelerada de la enfermedad quienes también tienen resistencia o intolerancia a dos o más inhibidores de la tirosina quinasa administrados previamente. El Synribo se administra por inyección del medicamento debajo de la piel (inyección subcutánea).

Consulte la sección *Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica* en la página 25 para ver una lista de los medicamentos. La información correspondiente a la sección *Respuesta al tratamiento* empieza en la página 33.

Efectos secundarios

El término efecto secundario denomina las maneras en que el tratamiento puede afectar a las células sanas y al cuerpo en general.

Muchos efectos secundarios del tratamiento desaparecen o se vuelven menos notables con el tiempo. La mayoría se puede manejar sin necesidad de suspender el medicamento. Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios y los posibles efectos a largo plazo de su tratamiento. Durante sus chequeos médicos periódicos, el médico también debería examinarlo en busca de los efectos secundarios del medicamento que toma. Para obtener información, también puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

Gleevec. Los efectos secundarios comunes pueden incluir:

- Sarpullido
- Calambres
- Diarrea
- Náuseas y vómitos

Es posible que el Gleevec también provoque una disminución del nivel de fósforo, un mineral de los huesos.

Sprycel. Los efectos secundarios comunes pueden incluir:

- Conteos bajos de células sanguíneas
- Exceso de líquido en el pecho
- Diarrea
- Dolor de cabeza
- Sarpullido
- Náuseas

Tasigna. Los efectos secundarios comunes pueden incluir:

- Conteos bajos de células sanguíneas
- Sarpullido
- Náuseas
- Estreñimiento
- Diarrea
- Picazón

Bosulif e Iclusig. Los efectos secundarios comunes pueden incluir:

- Vómitos
- Sarpullido
- Diarrea
- Dolor de cabeza

Synribo. Los efectos secundarios comunes pueden incluir:

- Conteos bajos de células sanguíneas
- Diarrea
- Náuseas
- Fiebre

- Infección
- Reacción en el lugar de la inyección

Efectos cardíacos. En algunos casos, aunque rara vez, los pacientes que fueron tratados con Gleevec, Sprycel y Tasigna presentaron:

- Insuficiencia cardíaca congestiva grave (una debilidad del corazón que causa la acumulación de líquido en los pulmones y los tejidos corporales que los rodean)
- Disfunción ventricular izquierda (dificultad para vaciar la sangre de la cavidad inferior izquierda del corazón)

La mayoría de los pacientes con estas afecciones han tenido otros problemas de salud y factores de riesgo, entre ellos, edad avanzada y antecedentes de enfermedad cardíaca. Un posible efecto secundario de la Tasigna que se debe evaluar con regularidad es una afección del ritmo cardíaco llamado **prolongación del intervalo QT**. Se sabe que otros medicamentos a menudo provocan una prolongación del intervalo QT y deberían evitarse siempre que sea posible. Su médico le dará una lista de los medicamentos que hay que evitar y lo examinará según sea necesario ante el riesgo de estas afecciones.

Otros efectos secundarios. Es posible que el Sprycel aumente el riesgo de una afección seria llamada **hipertensión arterial pulmonar (PAH, por sus siglas en inglés)**. Sin embargo, este efecto secundario parece ser infrecuente. Existe una posible asociación entre la Tasigna y un riesgo mayor de eventos vasculares (enfermedad de los vasos sanguíneos). El Iclusig se usa únicamente en pacientes que no pueden tomar ningún otro inhibidor de la tirosina quinasa debido a su asociación con problemas hepáticos graves, entre ellos, la insuficiencia hepática. Hable con el médico para obtener más información sobre estos efectos secundarios raros.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica

- Mesilato de imatinib (Gleevec®)
- Dasatinib (Sprycel®)
- Nilotinib (Tasigna®)
- Bosutinib (Bosulif®)
- Ponatinib (Iclusig®)
- Mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®)

Los pacientes con leucemia mieloide crónica que no responde a estos medicamentos se pueden tratar con los medicamentos que se enumeran a continuación. Otra opción que el paciente puede considerar es recibir tratamiento en un ensayo clínico.

- Interferón (Intron A®, Roferon-A®)
- Hidroxiurea (Hydrea®)

Leucemia mieloide crónica en fase acelerada o fase de crisis blástica

Tanto en la fase acelerada como en la fase de crisis blástica de la leucemia mieloide crónica, la meta de la terapia es destruir todas las células que contienen el gen cancerígeno *BCR-ABL*, o hacer que la enfermedad de la persona vuelva a la fase crónica.

El Gleevec, el Sprycel, la Tasigna, el Bosulif, el Iclusig o el Synribo son tratamientos eficaces para las personas con leucemia mieloide crónica en estas fases.

Algunas personas con leucemia mieloide crónica en fase acelerada o en fase de crisis blástica tienen una cantidad muy alta de glóbulos blancos en el momento del diagnóstico. Esto puede reducir el flujo de sangre al cerebro, los pulmones, los ojos y otras partes del cuerpo. Es posible que se administre Hydrea para disminuir la cantidad de glóbulos blancos. Una vez que la cantidad de glóbulos blancos disminuye, se puede comenzar la farmacoterapia oral.

Un trasplante de células madre es otra opción importante de tratamiento para algunos pacientes con diagnóstico inicial de leucemia mieloide crónica en fase avanzada, o cuya enfermedad progresa a fases avanzadas. A continuación se incluye más información sobre esta opción de tratamiento.

Adherencia al tratamiento con inhibidores de la tirosina quinasa

Es importante que los pacientes tomen los inhibidores de la tirosina quinasa según las indicaciones del médico. Adherencia (o adhesión) a la terapia oral significa que el paciente:

- Toma la dosis correcta del medicamento
- Toma el medicamento a la hora correcta
- Nunca omite una dosis
- Nunca toma una dosis adicional
- No toma una dosis con alimentos, líquidos ni otros medicamentos que no están permitidos

Los pacientes no deberían omitir ninguna dosis y deberían informar a sus médicos acerca de cualquier efecto secundario que presenten. Los médicos pueden ayudar a los pacientes a manejar estos efectos secundarios.

Es importante que los pacientes sigan tomando su medicación. Si no se toma según las indicaciones, es posible que la medicina no funcione correctamente y los pacientes no lograrán la mejor respuesta al tratamiento.

Trasplantes de células madre

Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso. La mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica tienen una respuesta favorable al tratamiento farmacológico, el cual tal vez pueda controlar la enfermedad durante mucho tiempo. Sin embargo, en algunos casos, es posible que se realice un alotrasplante de células madre para tratar la enfermedad.

Alotrasplante de células madre. Este es un procedimiento en el cual las células madre de otra persona (un donante) se infunden en el cuerpo del paciente. El donante puede ser un hermano o una hermana. Como alternativa, el donante puede ser una persona no emparentada que sea “compatible” con el paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre que se encuentra en el cordón umbilical después del nacimiento de un bebé).

Las metas de un alotrasplante son:

- Curar al paciente matando las células restantes de la leucemia mieloide crónica
- Restablecer la capacidad del cuerpo de producir células sanguíneas sanas después del tratamiento con dosis altas de quimioterapia

Antes del trasplante, la persona recibe farmacoterapia para la leucemia mieloide crónica a fin de lograr controlar la enfermedad. Una vez que el paciente responde a este tratamiento, se le administra dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia. Las células madre para el alotrasplante se extraen de un donante y luego se administran al paciente a través de una vía intravenosa (i.v.) o catéter central. Las células madre del donante van de la sangre a la médula ósea del paciente. Estas células facilitan la producción de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos. Este procedimiento se hace en el hospital.

El alotrasplante de células madre tiene más éxito en pacientes jóvenes. Sin embargo, no existe una edad máxima específica para el trasplante de células madre. Puede ser una buena opción de tratamiento para un paciente más joven con leucemia mieloide crónica que no responde bien al tratamiento farmacológico oral y que cuenta con un donante compatible de células madre.

El alotrasplante de células madre es el único tratamiento que puede curar la leucemia mieloide crónica. La enfermedad se cura en alrededor de 7 de cada 10 personas que reciben un alotrasplante. Pero este procedimiento presenta altos riesgos de complicaciones serias. Si el médico recomienda un trasplante en su caso, le explicará los beneficios y los riesgos del procedimiento.

Trasplante de intensidad reducida. Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. En un tipo de trasplante llamado **trasplante de intensidad reducida**, se emplea una dosis menor de quimioterapia que la dosis administrada en el alotrasplante de células madre estándar. Este tratamiento también se llama trasplante **no mieloablativo**. Puede que las personas mayores y las personas más enfermas se beneficien de este tratamiento, ya que no pueden tolerar una quimioterapia intensiva.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Análisis de mutación

El análisis de mutación puede servir para detectar cambios en un gen cancerígeno. El paciente debería hablar con su médico sobre la posibilidad de enviar una muestra de sangre a un laboratorio de referencia (un laboratorio utilizado para pruebas especializadas) a fin de realizar un análisis de mutación si hay:

- Un resultado esperado del tratamiento que el paciente no logra
- Una pérdida de la respuesta **hematológica** o **citogenética** a pesar de tomar una dosis adecuada de un inhibidor de la tirosina quinasa (vea la sección *Respuesta al tratamiento* en la página 33)
- Un aumento sin explicación en la cantidad de células de leucemia mieloide crónica según los resultados de una prueba de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa
- Preocupación de que el medicamento no está dando resultado

Es posible que los resultados del análisis de mutación indiquen al médico por qué un medicamento podría resultar eficaz y otro no. No es necesario hacerle un análisis de mutación a un paciente que cambia de medicamentos debido a los efectos secundarios.

Para obtener información sobre las pautas de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés) correspondientes a los

análisis de mutación en pacientes con leucemia mieloide crónica, visite www.nccn.org (el sitio web está en inglés; algunas de sus publicaciones se ofrecen en español en la página de “International Adaptations and Translations”).

Niños y adultos jóvenes con leucemia mieloide crónica

Un pequeño porcentaje de pacientes con diagnósticos de leucemia mieloide crónica son niños y adultos jóvenes. La leucemia mieloide crónica representa aproximadamente el 3 por ciento de los diagnósticos nuevos de leucemia en niños.

La enfermedad sigue el mismo curso en niños que en adultos. Aún no se han establecido pautas específicas para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica en niños. Sin embargo, el Gleevec® es el tratamiento principal administrado a los pacientes jóvenes. Más del 80 por ciento de los niños con la enfermedad en fase crónica que reciben tratamiento con Gleevec logran una remisión citogenética completa. Para obtener más información, vea la sección *Respuesta al tratamiento* en la página 33.

A pesar de que no hay un gran número de estudios que se hayan concentrado en estudiar el tratamiento de pacientes pediátricos con leucemia mieloide crónica, existe evidencia de que los medicamentos inhibidores de la tirosina quinasa, tales como el Gleevec, pueden provocar un retraso en el crecimiento de los niños, especialmente en aquellos que reciben el tratamiento antes de llegar a la pubertad. Se recomienda un seguimiento atento de la estatura del niño y de su crecimiento en general durante el tratamiento.

Otros medicamentos inhibidores de la tirosina quinasa, como el Sprycel® o la Tassigna®, y, posiblemente, un trasplante de células madre, son opciones para los niños con leucemia mieloide crónica que no presentan una respuesta favorable al Gleevec. Las complicaciones de los trasplantes siguen presentando desafíos, por lo que el tratamiento con Gleevec sigue siendo el tratamiento de primera elección para pacientes más jóvenes en la fase crónica de la enfermedad.

En el caso de los medicamentos orales, es importante seguir las instrucciones del médico y continuar tomando el medicamento durante todo el tiempo que el médico indique. Esto puede ser

problemático para los padres de los niños, y especialmente para los adolescentes y adultos jóvenes, porque puede ser difícil recordar tomar el medicamento.

Hable con el médico sobre la mejor opción de tratamiento para su hijo. Es importante que su hijo reciba tratamiento de un médico que se especialice en leucemia pediátrica (un hematólogo-oncólogo especializado en el tratamiento de niños).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* y *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Embarazo, fertilidad e inhibidores de la tirosina quinasa

Muchas mujeres con leucemia mieloide crónica desean información sobre los riesgos en el embarazo.

Los médicos siguen estudiando los efectos del tratamiento para la leucemia mieloide crónica sobre el embarazo. Para obtener más información, hable con su médico para que usted entienda:

- La necesidad de suspender el tratamiento antes de la concepción y durante el embarazo
- El riesgo de recaída si se suspende el tratamiento
- El riesgo de efectos en el feto a causa de los medicamentos inhibidores de la tirosina quinasa (probablemente más alto durante el primer trimestre)
- La necesidad de que las mujeres en tratamiento con inhibidores de la tirosina quinasa se abstengan de amamantar a sus bebés
- La incertidumbre con respecto a las opciones de tratamiento y a la posibilidad de lograr una respuesta estable al tratamiento durante y después del embarazo

Los investigadores han observado bajos conteos de espermatozoides en algunos hombres que toman Gleevec y otros inhibidores de la tirosina quinasa. Los pacientes masculinos deben hablar con sus médicos sobre la posibilidad de someterse a una evaluación de la fertilidad antes de concebir un bebé. Los hombres que están en tratamiento con imatinib en el momento de la concepción no corren el riesgo de transmitir anomalías a sus hijos.

Hable con el médico si está pensando en la posibilidad de tener un hijo.

Suspensión del tratamiento

Muchos pacientes con leucemia mieloide crónica en fase crónica logran una remisión profunda y duradera con medicamentos como Gleevec, Sprycel y Tasigna. Sin embargo, en este momento, los medicamentos disponibles para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica no pueden curarla.

Hay ensayos clínicos en los que se ha comenzado a estudiar cuidadosamente si los pacientes que logran remisiones profundas durante el tratamiento pueden mantener remisiones estables después de suspender el tratamiento. Hable con su médico para obtener más información.

Información sobre los ensayos clínicos

Es posible que el médico recomiende la opción de participar en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, cambiar la dosis de un medicamento o combinarlo con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan medicamentos para la leucemia mieloide crónica en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica
- Pacientes que no presentan una respuesta favorable a un tratamiento
- Pacientes que tienen una recaída después de un tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible. Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada en su caso. Algunos de los medicamentos que aparecen en la sección *Algunos medicamentos para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica*, en la página 25, están en fase de estudio en ensayos clínicos. Puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información sobre los ensayos clínicos. En casos apropiados, los pacientes también pueden obtener orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Respuesta al tratamiento

Es muy importante evaluar la respuesta al tratamiento en el paciente. Se usan pruebas de sangre y de médula ósea para evaluar el nivel de respuesta al tratamiento de una persona. El médico usa los resultados para decidir si la leucemia mieloide crónica de la persona está adecuadamente controlada, o si es necesario:

- Aumentar la dosis a fin de mejorar la respuesta
- Disminuir o suspender el medicamento por algún tiempo debido a los efectos secundarios
- Cambiar a otro medicamento u otra combinación de medicamentos para controlar mejor la leucemia mieloide crónica
- Cambiar a otro medicamento u otra combinación de medicamentos para manejar los efectos secundarios

Pautas sobre la respuesta al tratamiento

Hay pautas generales correspondientes a las respuestas al tratamiento en pacientes tratados con farmacoterapias para la leucemia mieloide crónica. No obstante, hay que tener en cuenta que las personas con leucemia mieloide crónica responden a los tratamientos de diferentes maneras. Se pueden usar pruebas de sangre y/o de médula ósea para determinar el nivel de respuesta a una farmacoterapia para la leucemia mieloide crónica. Puede que su médico utilice los términos respuesta hematológica, respuesta citogenética o respuesta molecular (remisión) (vea la página 34).

En la tabla de la página 35 se explican las pautas que puede usar un hematólogo-oncólogo para entender la respuesta que presenta el paciente al tratamiento. Los pacientes deberían hablar con sus médicos para analizar esta información y hacer cualquier pregunta que tengan sobre su progreso.

Respuesta hematológica

Una respuesta hematológica completa significa que las cantidades de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas son normales o casi normales.

La prueba: Se hace un hemograma (conteo sanguíneo completo o CBC, por sus siglas en inglés) para medir las cantidades de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas, los niveles de hemoglobina (una proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno) y el hematocrito (la cantidad de glóbulos rojos presente en el volumen total de sangre).

Respuesta citogenética

Una respuesta citogenética completa significa que no hay células con el cromosoma Ph ni con el gen cancerígeno *BCR-ABL* que pueden ser detectadas por medio de la hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).

La prueba: La prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia se hace para medir la cantidad de células con el cromosoma Ph y con el gen cancerígeno *BCR-ABL*.

Respuesta molecular

Una respuesta molecular parcial significa que hay una reducción en la cantidad de células con el gen cancerígeno *BCR-ABL*. Una respuesta molecular mayor significa que hay una disminución de 1,000 veces en la cantidad de células con el gen cancerígeno *BCR-ABL*, en comparación con la cantidad al inicio del tratamiento. Una respuesta molecular completa significa que el gen cancerígeno *BCR-ABL* no puede ser detectado mediante la prueba de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés).

La prueba: La reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa mide la cantidad de células que tienen el gen cancerígeno *BCR-ABL*. Si es posible, se debería usar el mismo laboratorio cada vez que se realiza la prueba de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa. Esto se debe a que los resultados pueden variar de un laboratorio a otro.

Respuestas al tratamiento de la leucemia mieloide crónica

Tipo de respuesta	Características	Prueba empleada para medir la respuesta
Hematológica Respuesta hematológica completa (CHR, en inglés)	<ul style="list-style-type: none"> • Los conteos sanguíneos se normalizan • No hay blastos en la sangre periférica • No hay signos ni síntomas de enfermedad; el bazo recupera su tamaño normal 	Hemograma (conteo sanguíneo completo o CBC, en inglés) con fórmula leucocitaria
Citogenética Respuesta citogenética completa (CCyR, en inglés)	No se detectan cromosomas Philadelphia (Ph)	Análisis citogenético o prueba de hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia (FISH, en inglés) de la médula ósea
Respuesta citogenética parcial (PCyR, en inglés)	Del 1% al 35% de las células tienen el cromosoma Ph	
Respuesta citogenética mayor (MCyR, en inglés)	Del 0% al 35% de las células tienen el cromosoma Ph	
Respuesta citogenética menor	Más del 35% de las células tienen el cromosoma Ph	
Molecular Respuesta molecular completa (CMR, en inglés)	Sin gen <i>BCR-ABL</i> detectable	Reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, en inglés) usando la Escala Internacional
Respuesta molecular mayor (MMR, en inglés)	Una reducción de 3 logaritmos* en los niveles de <i>BCR-ABL</i> , o <i>BCR-ABL</i> igual a 0.1%	

Una reducción de 3 logaritmos es una reducción de 1/1,000 o de mil veces del nivel de células con el gen *BCR-ABL* al inicio del tratamiento.

La mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica en fase crónica logran una respuesta hematológica completa con los medicamentos inhibidores de la tirosina quinasa. La mayoría de ellas luego logran una respuesta citogenética completa. También es posible que muchas presenten una respuesta molecular parcial, mayor o completa.

En la página 16 hay información sobre lo que puede hacer para llevar un registro de sus pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica.

Atención de seguimiento

Los pacientes con leucemia mieloide crónica acudirán a su médico de atención primaria y a un oncólogo para recibir atención de seguimiento. Durante estas consultas, el médico lo examinará para determinar cómo se encuentra. Puede que sea necesario realizar pruebas adicionales de sangre, o incluso de médula ósea, para evaluar la eficacia del tratamiento y para averiguar si es necesario administrar un tratamiento distinto. Puede que el médico recomiende períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento. Sin embargo, las consultas de seguimiento deberían seguir con regularidad. Para cada consulta de seguimiento:

- Lleve un registro de la consulta y tome notas sobre la conversación.
- Pregúntele al médico si van a hacerle ciertas pruebas, por qué se las hacen y qué puede esperar de ellas.
- Hable sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en una carpeta o archivador.
- Organice los informes en orden según la fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

Atención continua

Es muy importante que se cuide mucho. Los siguientes consejos tienen como objetivo ayudarlo a mantenerse sano y sentirse bien.

- Cumpla con todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia mieloide crónica tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenir infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente.
- Haga ejercicio, pero hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Programe exámenes rutinarios para la detección del cáncer.
- Acuda a su médico de atención primaria para atender otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y los amigos están informados sobre la leucemia mieloide crónica y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Consulte con un profesional médico si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando uno recibe tratamiento para la leucemia mieloide crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Términos médicos

Anemia. Afección en la cual una persona tiene una cantidad insuficiente de glóbulos rojos o hemoglobina, o un volumen de sangre menor de lo normal.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea y se examinan las células al microscopio.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se examinan las células al microscopio.

Bosulif® (bosutinib). Tipo de medicamento llamado inhibidor de la tirosina quinasa. Está aprobado por la FDA para adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica que presentan resistencia o intolerancia a una terapia anterior.

Cariotipo. “Mapa” de los cromosomas de una célula. En los seres humanos hay 46 cromosomas, 22 pares complementarios y un par de cromosomas sexuales (que se representan como XX en las mujeres y XY en los hombres).

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea y que produce los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

Células blásticas. Células de la médula ósea en las primeras etapas de desarrollo; también se llaman linfoblastos. Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea son células blásticas.

Cromosomas. Cualquiera de los 23 pares de ciertas estructuras básicas de las células humanas. Los cromosomas están formados por genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. El número o la forma de los cromosomas puede cambiar en las células afectadas por un cáncer de la sangre.

Diagnosticar. Detectar una enfermedad mediante los signos, síntomas y resultados de las pruebas médicas del paciente. El médico diagnostica una enfermedad en el paciente.

Ensayos clínicos. Estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. La meta de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre es mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, y asimismo descubrir curas.

FDA. Siglas en inglés de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. Parte del trabajo de la FDA es asegurar la inocuidad y seguridad de los medicamentos, los dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

FISH. Siglas en inglés de hibridación *in situ* con fluorescencia, una prueba para medir la presencia de un cromosoma o gen específico en las células. Esta prueba puede usarse para planificar el tratamiento y para evaluar sus resultados.

Gleevec® (mesilato de imatinib). Tipo de medicamento llamado inhibidor de la tirosina quinasa. Está aprobado por la FDA para pacientes adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica. También está aprobado para el tratamiento de adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase de crisis blástica, fase acelerada o fase crónica, luego del fracaso de la terapia con interferón alfa. El uso de Gleevec está aprobado en niños con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica.

Glóbulo blanco. Un tipo de célula sanguínea que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que lleva oxígeno a todas las partes del cuerpo. En las personas sanas, los glóbulos rojos constituyen casi la mitad de la sangre.

Hematocrito. Cantidad de glóbulos rojos en el volumen total de sangre.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno.

Iclusig® (ponatinib). Tipo de medicamento llamado inhibidor de la tirosina quinasa. Está aprobado por la FDA para pacientes adultos en la fase crónica, acelerada o blástica de la leucemia mieloide crónica, para quienes ningún otro inhibidor de la tirosina quinasa esté indicado. También está aprobado para pacientes adultos con la enfermedad en fase crónica, acelerada o blástica que tienen la mutación *T315I*.

Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés).

Medicamento que impide la multiplicación celular. El Gleevec, el Sprycel, la Tassigna, el Bosulif y el Iclusig son ejemplos de inhibidores de la tirosina quinasa empleados en el tratamiento de la leucemia mieloide crónica.

Leucemia. Cáncer de la sangre y la médula ósea.

Leucemia mieloide crónica en recaída. Leucemia mieloide crónica que respondió al tratamiento al principio, pero que ha reaparecido.

Leucemia mieloide crónica resistente al tratamiento. Leucemia mieloide crónica que no ha respondido al tratamiento inicial. La enfermedad resistente al tratamiento puede ser una enfermedad que empeora o una enfermedad que sigue igual (enfermedad estable).

Leucocitaféresis. Proceso en el cual se usa una máquina para eliminar el exceso de glóbulos blancos de la sangre. Algunas personas con leucemia mieloide crónica tienen conteos muy altos de glóbulos blancos al momento del diagnóstico. Esto puede reducir el flujo de sangre al cerebro, los pulmones, los ojos y otras partes del cuerpo. Es posible que se administre el medicamento hidroxiaurea (Hydrea®) para disminuir el conteo de glóbulos blancos. Una vez que el conteo de glóbulos blancos disminuye, se puede comenzar la farmacoterapia oral. La leucocitaféresis se puede usar en el caso de mujeres que reciben un diagnóstico de leucemia mieloide crónica durante los primeros meses de embarazo, cuando otras farmacoterapias más fuertes pueden ser perjudiciales para el feto.

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco que forma parte del sistema inmunitario y combate las infecciones.

Médula ósea. Material esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Oncólogo. Médico con capacitación especial para tratar a las personas que tienen cáncer.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a prevenir el sangrado. Las plaquetas forman tapones en los vasos sanguíneos en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

qPCR. Sigla en inglés de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa, una prueba de laboratorio sensible que puede medir la presencia de marcadores de las células cancerosas en la sangre o médula ósea. Esta prueba se usa para detectar las células cancerosas restantes, luego del tratamiento, que no pueden ser detectadas por medio de otras pruebas.

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento con agentes químicos (medicamentos) para la leucemia mieloide crónica y otros tipos de cáncer.

Quimioterapia o farmacoterapia de combinación. Uso de dos o más medicamentos que se administran a un paciente durante el mismo período de tiempo para el tratamiento de una enfermedad.

Remisión. Estado en el cual no hay signos de la enfermedad y/o un período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema médico.

Resistencia. Cuando un medicamento no resulta eficaz o deja de dar resultado.

Sistema inmunitario. Sistema que protege al cuerpo de las sustancias, células y tejidos extraños, defendiéndolo contra las infecciones.

Sprycel® (dasatinib). Inhibidor de la tirosina quinasa aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica y para adultos en todas las fases de la leucemia mieloide crónica (fase crónica, acelerada o blástica) que presentan resistencia o intolerancia a otros tratamientos, entre ellos, el Gleevec.

Synribo® (mepesuccinato de omacetaxina). Tipo de medicamento llamado inhibidor de la síntesis de proteínas que está aprobado por la FDA para adultos con leucemia mieloide crónica en fase crónica o acelerada que presentan resistencia y/o intolerancia a dos o más inhibidores de la tirosina quinasa.

Tasigna® (nilotinib). Tipo de medicamento llamado inhibidor de la tirosina quinasa que está aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica y para adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en las fases crónica y acelerada que presentan resistencia o intolerancia a una terapia anterior, incluyendo la terapia con Gleevec.



**LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®**
fighting blood cancers

Preguntas para ayudarlo a **seleccionar a un especialista**

Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a seleccionar al especialista adecuado. Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

1. ¿Qué tipo de certificación y licencia tiene usted? ¿Es usted miembro de alguna asociación profesional?

2. ¿Tiene experiencia en el tratamiento de pacientes que tienen mi enfermedad?

3. ¿Tiene su centro médico una acreditación y experiencia específica para el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre?

4. ¿Cuánto tiempo tendría que esperar generalmente para tener una consulta con el médico o para que alguien me devuelva una llamada?

- 5.** ¿Habrá disponibilidad de personal de enfermería y trabajadores sociales para ayudarme con los servicios de apoyo necesarios y las necesidades relacionadas con la calidad de vida? ¿Tendré acceso a un coordinador de casos que pueda asegurar que yo (o mi hijo) reciba servicios coordinados de parte del equipo de profesionales médicos?

- 6.** ¿Conoce a otros oncólogos que se especializan en el tratamiento del cáncer de la sangre? ¿Me recomendaría que consultara con alguno de ellos?

- 7.** ¿En qué tipo de situaciones debería llamar al personal de su consultorio?
¿En qué situaciones debería llamar a mi médico familiar en lugar de llamar a su consultorio?

- 8.** ¿Cómo debería comunicarme con usted cuando necesite hacerle preguntas?

- 9.** ¿Cómo me comunico con usted por la noche? ¿Los fines de semana?
¿Los días festivos?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®
fighting blood cancers

Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre el tratamiento

Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a obtener la información que necesita sobre el tratamiento y la correspondiente atención médica. Hacer preguntas a los profesionales médicos en cualquier fase del tratamiento le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

1. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento en mi caso (o en el de mi hijo)?
¿Cuál es la meta del tratamiento?

2. ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA? ¿Hay opciones de tratamiento en fase de estudio en ensayos clínicos para mi diagnóstico específico (o el de mi hijo)?*

3. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de los tratamientos disponibles en mi caso (o en el de mi hijo)? ¿Cuáles son los efectos secundarios previstos?

*Si tiene preguntas sobre los términos tratamiento “aprobado por la FDA” y “ensayo clínico”, llame a un Especialista en Información de LLS y pida una explicación completa. También puede visitar el sitio Web de LLS en www.LLS.org/espanol para leer más información por Internet.

4. ¿Hay una opción de tratamiento (ya sea actualmente aprobado por la FDA o en fase de estudio) que recomiende más que otras? Explique su respuesta.

5. Si yo me inscribo (o mi hijo se inscribe) en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo del tratamiento?

6. ¿Cuándo cree que será necesario que yo (o mi hijo) empiece el tratamiento?

7. ¿Cuánto durará mi tratamiento (o el de mi hijo) y cuántos tratamientos se necesitarán?

8. ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) ser hospitalizado durante todo o alguna parte del tratamiento?

9. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para observar el estado de mi enfermedad y tratamiento (o los de mi hijo)? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?

10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en el consultorio del médico, ¿podré conducir yo mismo a casa o llegar a casa sin ayuda después de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?

11. ¿Cuáles son los riesgos si no recibo (o si mi hijo no recibe) el tratamiento?

12. ¿Cómo sabré si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

13. ¿Cómo averiguo si mi póliza de seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento (o el de mi hijo)? ¿Y si es un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas médicas que haga el personal de mi compañía de seguros o de mi plan de seguro médico?

14. Si no tengo cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (o ayudar a mi hijo) a obtener tratamiento el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?

15. Si recibo (o mi hijo recibe) tratamiento en un ensayo clínico, ¿seré responsable de pagar cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, el/los medicamento(s) del ensayo clínico o los gastos de transporte?

16. ¿El equipo de profesionales médicos continuará mi seguimiento médico (o el de mi hijo) después de que termine el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?

17. A mí me gustaría (o a mi hijo le gustaría) continuar con algún tipo de atención de seguimiento de por vida, para que se puedan detectar efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo (o puede mi hijo) realizar este seguimiento médico con usted?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



**algún día
es hoy**

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestro equipo está compuesto por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/copagos.**



Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o en www.LLS.org/espanol

(Se habla español y se ofrecen servicios de interpretación a pedido).



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

Para obtener más información,
comuníquese con nuestros Especialistas
en Información al 800.955.4572
(se habla español y se ofrecen servicios
de interpretación a pedido)
www.LLS.org/espanol



o con la:

Oficina nacional

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

LLS es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones de personas y de fundaciones y corporaciones para continuar con su misión.