

# La guía sobre la leucemia linfocítica crónica: información para pacientes y cuidadores



Revisada en **2021**

Esta publicación fue apoyada por:

abbvie

AstraZeneca 

**Genentech**  
A Member of the Roche Group

 **Biogen**

 **pharmacyclics**  
An AbbVie Company

**janssen**  
a division of Janssen Pharmaceutica  


---

## Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

---

Sé fuerte y sigue avanzando. Encuentra lo positivo en cada día. Sé tu mejor defensor. Esta experiencia ha cambiado mi vida para lo mejor. Acepta, aprende y céntrate en el presente. Aprendo a vivir una vida distinta. Repentino y transformador: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud. La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. ¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía. Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. Vive la vida de una manera hermosa.



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en [www.LLS.org/Community](http://www.LLS.org/Community)

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

# En esta guía

## 2 Glosario de siglas

## 3 Introducción

## 3 Parte 1: Leucemia linfocítica crónica

Resumen de esta sección

Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Información sobre el sistema linfático

Información sobre la leucemia linfocítica crónica

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

## 11 Parte 2: Tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfocítica crónica

Leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria

Dificultades financieras que enfrentan los pacientes con leucemia linfocítica crónica

## 27 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

## 28 Parte 4: Efectos secundarios, respuesta al tratamiento y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Respuesta al tratamiento

Atención de seguimiento

Cuidese

## 34 Información y recursos

## 38 Términos médicos

## 42 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

## 45 Lista de tratamientos

### Guías de preguntas:

## 46 Primera consulta con el médico

## 48 Tratamiento y atención de seguimiento

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en [www.LLS.org/actualizaciones](http://www.LLS.org/actualizaciones) o llame al **(800) 955-4572**.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

# GLOSARIO DE SIGLAS

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas y abreviaturas 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, organizaciones de atención médica, así como servicios y recursos de apoyo al paciente.

| Sigla          | Término en inglés                         | Término en español                                                   |
|----------------|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| <b>AMA</b>     | American Medical Association              | Sociedad Médica Estadounidense                                       |
| <b>ASH</b>     | American Society of Hematology            | Sociedad Estadounidense de Hematología                               |
| <b>B2M</b>     | beta-2 microglobulin                      | microglobulina beta-2                                                |
| <b>CBC</b>     | complete blood count                      | conteo sanguíneo completo; hemograma                                 |
| <b>CLL</b>     | chronic lymphocytic leukemia              | leucemia linfocítica crónica                                         |
| <b>CLL-IPI</b> | CLL International Prognostic Index        | Índice Pronóstico Internacional para la leucemia linfocítica crónica |
| <b>del</b>     | deletion                                  | deleción                                                             |
| <b>FDA</b>     | Food and Drug Administration              | Administración de Alimentos y Medicamentos                           |
| <b>FISH</b>    | fluorescence <i>in situ</i> hybridization | hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia                         |
| <b>IV</b>      | intravenous                               | intravenosa                                                          |
| <b>LLS</b>     | The Leukemia & Lymphoma Society           | Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma                    |
| <b>MRD</b>     | minimal (or measurable) residual disease  | enfermedad residual mínima (o medible)                               |
| <b>NIMH</b>    | National Institute of Mental Health       | Instituto Nacional de la Salud Mental                                |
| <b>PCR</b>     | polymerase chain reaction                 | reacción en cadena de la polimerasa                                  |
| <b>RBC</b>     | red blood cell                            | glóbulo rojo                                                         |
| <b>WBC</b>     | white blood cell                          | glóbulo blanco                                                       |

## INTRODUCCIÓN

La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Es el tipo más común de leucemia en los países occidentales. Generalmente afecta a las personas de edad avanzada; más del 83 por ciento de los pacientes con dicha enfermedad son mayores de 65 años.

Los avances en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica han mejorado las tasas de remisión y la calidad de vida de los pacientes. El número de pacientes que están en remisión aumenta cada año.

- Se prevé que, durante el 2021, se diagnosticará leucemia linfocítica crónica a alrededor de 21,250 personas en los Estados Unidos.
- En el 2017, alrededor de 181,666 personas en los Estados Unidos vivían con leucemia linfocítica crónica o estaban en remisión.

Esta es una época de esperanza para las personas con esta enfermedad. Se han aprobado nuevas terapias para la leucemia linfocítica crónica en los últimos años, y otros tratamientos nuevos están en fase de estudio en ensayos clínicos.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en **[www.LLS.org/actualizaciones](http://www.LLS.org/actualizaciones)** o llame al **(800) 955-4572**.

**Visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar, descargar o pedir de forma gratuita todas las publicaciones de LLS que se mencionan en este librito.**

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfocítica crónica* en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

**Comentarios.** Visite **[www.LLS.org/comentarios](http://www.LLS.org/comentarios)** para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

## PARTE 1: LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA

### Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se producen en la médula ósea del interior de los huesos. Las células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos. Luego, salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.

- El sistema linfático forma parte del sistema inmunitario, que ayuda a proteger al organismo de las infecciones y enfermedades.
- Los linfocitos son un tipo de glóbulo blanco.
- La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) comienza con un cambio (mutación) en un solo linfocito de la médula ósea.
- La leucemia linfocítica crónica generalmente se diagnostica mediante pruebas de sangre.

## Información sobre la médula ósea, la sangre y las células sanguíneas

Las descripciones generales a continuación pueden ayudarlo a entender la información que aparece en el resto de esta guía.

La **médula ósea** es el centro esponjoso que está en el interior de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal, suele presentarse una afección denominada **anemia**. La anemia puede causar cansancio o falta de aliento y puede hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: los linfocitos y las células que ingieren gérmenes.

1. Los linfocitos son las células que combaten las infecciones. Hay tres tipos:

- Células B
- Células T
- Células asesinas naturales (NK, en inglés)

2. Las células que ingieren gérmenes engullen bacterias y virus. Hay dos tipos:

- Neutrófilos
- Monocitos

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la **coagulación**) en el lugar de una lesión. La **trombocitopenia** es una afección en la cual la cantidad de plaquetas en la sangre es menor de lo normal. Puede provocar moretones que aparecen con facilidad y sangrados excesivos a causa de cortes y heridas.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre, por separado de las células sanguíneas. A pesar de que está formado principalmente por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

### **Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas**

Los intervalos de conteos de células sanguíneas que se enumeran 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 de 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 denominada **conteo diferencial de leucocitos**)**

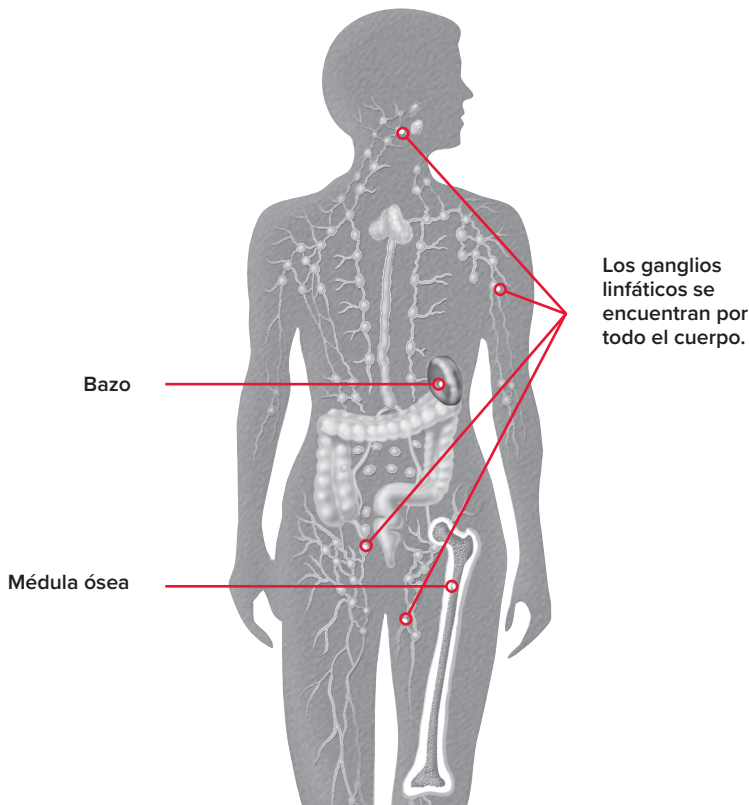
- Muestra la parte de la sangre formada por distintos tipos de glóbulos blancos.
- Se cuentan los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
- El conteo normal de glóbulos blancos en la sangre de adultos es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos de 1% de basófilos.

# Información sobre el sistema linfático

El sistema linfático forma parte del sistema inmunitario, que ayuda a proteger al organismo de las infecciones y enfermedades. El sistema linfático consiste en:

- **La médula ósea y los linfocitos.** La médula ósea se encuentra dentro de los huesos y produce los glóbulos blancos denominados linfocitos, que combaten las infecciones.
- **Los ganglios linfáticos.** Los ganglios linfáticos son acumulaciones pequeñas de linfocitos, del tamaño de un frijol. Hay unos 600 ganglios linfáticos, que se encuentran en el cuello, las axilas, el pecho, el abdomen, la ingle y otras partes del cuerpo. Los vasos linfáticos conectan los ganglios linfáticos y contienen **linfa**, un líquido que transporta los linfocitos.
- **El bazo.** Este es un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. Contiene linfocitos y elimina del organismo las células sanguíneas viejas o dañadas.

## Algunas partes del sistema inmunitario





# Información sobre la leucemia linfocítica crónica

Leucemia es el término general que se refiere a varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfocítica crónica es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

Es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Empieza con un cambio (mutación) en un linfocito, un tipo de glóbulo blanco. Como consecuencia, el linfocito se convierte en una célula anormal (leucémica) que se multiplica de manera descontrolada. Con el tiempo, las células leucémicas pueden acumularse en la sangre, la médula ósea, el bazo y los ganglios linfáticos.

**Causas y factores de riesgo de la leucemia linfocítica crónica.** Los médicos no saben cuál es la causa de la mayoría de los casos de leucemia linfocítica crónica. No es posible prevenir esta enfermedad, y no es contagiosa.

Un “factor de riesgo” es algo que aumenta las probabilidades que tiene una persona de presentar una enfermedad. Existen pocos factores de riesgo conocidos en el caso de la leucemia linfocítica crónica.

- Algunos estudios han establecido una asociación entre la exposición al agente naranja, un herbicida que se usó durante la guerra de Vietnam, y un riesgo mayor de presentar leucemia linfocítica crónica. (Vea la sección titulada *Información para los veteranos* en la página 36).
- Algunos estudios sugieren que la exposición laboral al benceno aumenta el riesgo de presentar leucemia linfocítica crónica.
- Es probable que ciertos factores genéticos tengan una función en el desarrollo de la leucemia linfocítica crónica, ya que en algunos casos, dos o más miembros de la misma familia tienen la enfermedad.

Los niños no presentan leucemia linfocítica crónica. La enfermedad generalmente afecta a las personas mayores. La mediana de edad al momento del diagnóstico es de 72 años.

**Signos y síntomas.** Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfocítica crónica son los mismos que se presentan como consecuencia de otras enfermedades. 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. La mayoría de las personas con signos y síntomas asociados a la leucemia linfocítica crónica no tienen dicha enfermedad, pero es posible que tengan otra enfermedad o afección.

Algunas personas con leucemia linfocítica crónica no tienen síntomas. Ellas podrían enterarse de que tienen la enfermedad tras un chequeo médico de rutina, cuando los resultados de una prueba de sangre muestran ciertos

cambios anormales en la sangre. Los síntomas de leucemia linfocítica crónica generalmente aparecen de forma lenta, con el tiempo. Entre estos síntomas pueden incluirse:

- Cansancio extremo, falta de energía
- Falta de aliento
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos (sobre todo en el cuello)
- Fiebre de bajo grado
- Pérdida de peso sin explicación
- Sudores nocturnos
- Sensación de saciedad (debido al agrandamiento del bazo o hígado)
- Infecciones de la piel, los pulmones o los senos paranasales

## Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. Por lo general, un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica se establece en función de los resultados de pruebas de sangre.

**A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 46 a 51 para consultar una lista completa de preguntas.

- ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y hacer un seguimiento del tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
- ¿Cómo recibiré los resultados?
- ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
- ¿Dónde se realizarán las pruebas?

**Conteo sanguíneo completo y exámenes correspondientes.** El **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**, también denominado hemograma, es una prueba que sirve para determinar la cantidad de glóbulos rojos y blancos y de plaquetas presentes en una muestra de sangre. Por lo general, un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica se establece en función de los resultados del hemograma y del análisis de las células sanguíneas. Las personas con esta enfermedad tienen una cantidad elevada de linfocitos, un tipo de glóbulo blanco, en la sangre. Asimismo pueden tener deficiencias de glóbulos rojos y plaquetas.

**Inmunofenotipificación.** Esta prueba sirve para diagnosticar tipos específicos de leucemia y linfoma mediante la detección de ciertas proteínas en la superficie de las células cancerosas. La muestra de células se obtiene

mediante un procedimiento para la extracción de sangre o médula ósea. Con esta prueba se puede determinar si hay linfocitos anormales, que suelen denominarse “células de la leucemia linfocítica crónica” (o células leucémicas), en una muestra de sangre.

**Prueba cuantitativa de inmunoglobulinas.** Los médicos realizan esta prueba para evaluar la concentración de inmunoglobulinas en la sangre. Las inmunoglobulinas son proteínas que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. Las personas con leucemia linfocítica crónica pueden tener un nivel bajo de inmunoglobulinas, lo que puede causar infecciones recurrentes.

**Aspiración y biopsia de médula ósea.** En estos procedimientos se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (una líquida y la otra de hueso sólido) de la cadera del paciente, y estas se envían a un laboratorio para su análisis. Por lo general, no es necesario realizar pruebas de médula ósea para establecer un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica, pero podría ser útil realizarlas antes de que se inicie el tratamiento. Los resultados de estas pruebas sirven como un punto de referencia que se utiliza más adelante para determinar si el tratamiento surte efecto. La aspiración y la biopsia de médula ósea suelen realizarse en la misma consulta.

**Visite [www.LLS.org/3D](http://www.LLS.org/3D) y haga clic en el recuadro titulado “Bone Marrow Biopsy and Aspiration” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos para la aspiración y biopsia de médula ósea. (El contenido de esta página web está en inglés).**

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

**Prueba de sangre:** se extrae con una aguja una pequeña cantidad de sangre del brazo del paciente. La sangre se recoge en tubos y se la envía a un laboratorio para su análisis.

**Aspiración de médula ósea:** se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células.

**Biopsia de médula ósea:** se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae del hueso de la cadera del paciente.

Las pruebas de sangre y de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y biopsia de médula ósea casi siempre se hacen juntas en la misma consulta.

## Aspiración y biopsia de médula ósea

En una aspiración de médula ósea se obtiene una muestra de líquido con células

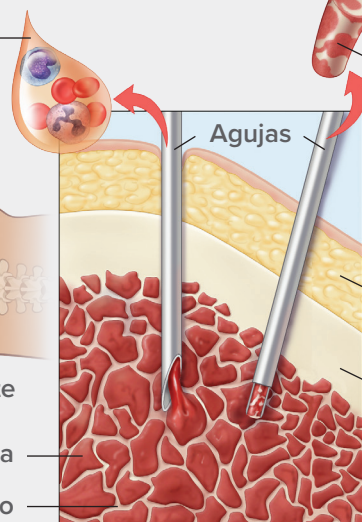
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



Agujas

En una biopsia de médula ósea se obtiene una muestra de hueso con médula ósea

Piel y grasa

Hueso compacto

**Izquierda:** lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** lugar donde la aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

**Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Esta prueba, que puede realizarse con células de muestras de sangre o de médula ósea, se emplea para averiguar si hay ciertos cambios (mutaciones) en los cromosomas de las células leucémicas. Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que a su vez contienen genes. Los genes dan las instrucciones que les indican a las células cómo funcionar. Se detectan anomalías cromosómicas en alrededor del 80 por ciento de los pacientes con leucemia linfocítica crónica que se someten a la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia. En las células de la leucemia linfocítica crónica, los cromosomas 11, 12, 13 y 17 suelen tener defectos. Dicha prueba puede ofrecer a los médicos información útil para la planificación del tratamiento.

**Cariotipado.** Esta prueba facilita una representación visual de los cromosomas a través de un proceso en el cual se emparejan y ordenan en secuencia todos los cromosomas de una célula. Puede brindar información más completa sobre los cromosomas que la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia. Para realizar el cariotipado puede emplearse una muestra de sangre o médula ósea del paciente.

**Secuenciación del ADN.** Con esta prueba se analizan muestras de sangre o médula ósea para buscar mutaciones en los genes de las células leucémicas. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes que presentan casos de leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo.

## Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

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

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

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada ***Pruebas de laboratorio y de imagenología*** en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

## PARTE 2: TRATAMIENTO DE LA LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA

### Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia linfocítica crónica deberían acudir a un médico que sea especialista en leucemia y otros tipos de cáncer de la sangre. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 48 a 51.

- Tras la confirmación del diagnóstico de leucemia linfocítica crónica, el médico usará la información obtenida de las pruebas diagnósticas para determinar la etapa de la enfermedad. Este proceso de estadificación ayuda al médico a predecir el desenlace clínico de la enfermedad en su caso y asimismo se emplea para decidir cuándo iniciar el tratamiento.
- No todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica necesitan empezar el tratamiento de inmediato. La decisión de iniciar el tratamiento se toma en función de los síntomas, los resultados de las pruebas médicas y la etapa de la leucemia linfocítica crónica.
- Las terapias actuales no ofrecen una cura a los pacientes con leucemia linfocítica crónica, pero existen tratamientos que tienen la capacidad de producir remisiones más duraderas y mejorar la calidad de vida.

## Selección del médico adecuado

Escoja a un médico que se especialice en el tratamiento de la leucemia y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico con capacitación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico con capacitación especial en el cáncer. Si el hospital o centro oncológico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar con un hematólogo-oncólogo de otro centro médico sobre su tratamiento. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios del hospital de su preferencia o del que está asociado al especialista que lo atiende a usted.

### Cómo localizar a un especialista en leucemia

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con el centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad y pida una recomendación.
- Aproveche los servicios de remisión médica ofrecidos por su médico y/o plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet, tales como los siguientes (los sitios web están en inglés):
  - “DoctorFinder” [buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://doctorfinder.ama-assn.org/doctorfinder>
  - “Find a Hematologist” [buscar a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) en <https://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx>

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación se incluyen algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 46 a 47 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

Asegúrese de que se sienta cómodo cuando interactúe con el médico y el resto del personal. Usted pasará mucho tiempo hablando con el personal en el centro de tratamiento.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, 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](http://www.LLS.org/materiales), o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

## Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar la leucemia en su caso. Esto lo ayudará a participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación se incluyen algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 46 a 51 al final de esta guía para consultar una lista completa de preguntas. Visite [www.LLS.org/preguntas](http://www.LLS.org/preguntas) para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
  - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
  - ¿Hay ensayos clínicos en los que pueda inscribirme?
  - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
  - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.

- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúnteles al médico y al personal del consultorio si puede grabar su conversación (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; pregúntele a alguien cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo que dice, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro o se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También es recomendable confirmar que su seguro médico cubrirá los costos correspondientes a una segunda opinión.

## Planificación del tratamiento

**Las metas del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica son:**

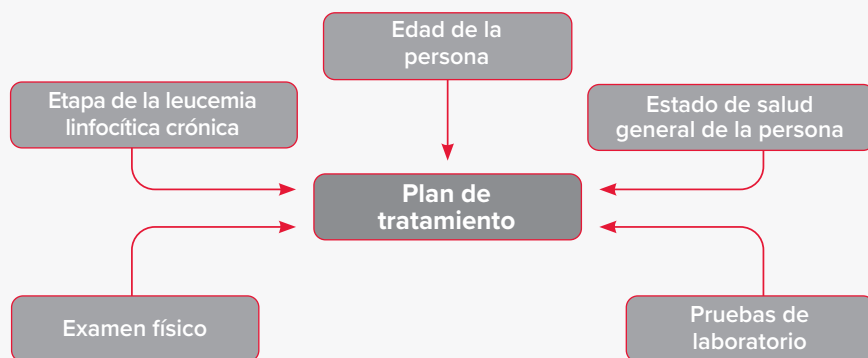
- Retrasar la proliferación de las células de leucémicas
- Lograr períodos largos de remisión (cuando no hay signos ni síntomas de la enfermedad)
- Mejorar la tasa de supervivencia
- Ayudar al paciente a manejar los síntomas y complicaciones de la enfermedad, tales como infecciones, cansancio, fiebre y sudores nocturnos

**El plan de tratamiento para una persona con leucemia linfocítica crónica se elabora en función de:**

- La etapa de la enfermedad (si se clasifica en la categoría de riesgo bajo, intermedio o alto; vea la página 15)
- Los resultados del examen físico y las pruebas de laboratorio
- Su estado de salud general
- Su edad
- Las mutaciones genéticas presentes en las células leucémicas



## ¿Cómo se prepara un plan de tratamiento?



**Estadificación de la leucemia linfocítica crónica.** Muchos médicos usan un proceso denominado **estadificación** que los ayuda a predecir el desenlace clínico probable y planificar el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica. Hay tres sistemas de estadificación que los médicos pueden emplear: el **sistema de estadificación Rai**, el **sistema de estadificación Binet** y el **Índice Pronóstico Internacional para la leucemia linfocítica crónica (CLL-IPI, por sus siglas en inglés)**. A pesar de que los sistemas de estadificación Rai y Binet todavía se usan ampliamente, se han observado ciertas limitaciones en cuanto a su capacidad de predecir cuáles son los pacientes que tendrán casos más agresivos de la enfermedad y cuáles presentarán una respuesta menos favorable al tratamiento. En el sistema CLL-IPI se han incorporado características pronósticas tanto genéticas como moleculares. Pregúntele al médico qué sistema de estadificación utiliza y cómo puede este sistema predecir las respuestas más probables en el caso del tratamiento que va a recibir.

## ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada **Leucemia linfocítica crónica** en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para obtener información más detallada sobre los sistemas de estadificación. O puede comunicarse con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

**Factores pronósticos.** En el caso de los pacientes con leucemia linfocítica crónica, existen varios factores que pueden afectar el desenlace clínico probable de la enfermedad, lo que se denomina **pronóstico**. Estos factores también pueden ayudar a los médicos a determinar las mejores opciones de tratamiento para los pacientes.

**Cambios cromosómicos.** El médico usará la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia y otras pruebas para identificar los cambios anormales (anomalías) específicos que están presentes en los cromosomas de las células leucémicas del paciente. Esta información sobre los cambios cromosómicos puede ayudar al médico a determinar la mejor opción de tratamiento para el paciente.

Los siguientes son algunos de los cambios cromosómicos que el médico buscará mediante las pruebas:

- **Del(13q).** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica se observa la pérdida o “deleción” de partes del cromosoma 13, lo que se denomina de forma abreviada “del(13q)”. Esta anomalía está asociada a un desenlace clínico favorable, si es que no está relacionada con ninguna otra anomalía.
- **Del(17p).** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica se observa la pérdida de partes del cromosoma 17, lo que se abrevia como “del(17p)”, que está relacionada con la mutación del gen *TP53*. Los pacientes con del(17p) y mutación de *TP53* no responden bien a la quimioterapia ni a la inmunquimioterapia, y en estos pacientes la enfermedad es de mayor riesgo (vea la página 23).
- **Del(11q).** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica se observa la pérdida de partes del cromosoma 11, lo que se abrevia como “del(11q)”. Esta anomalía está asociada a casos de la enfermedad que son de mayor riesgo.

**Tiempo de duplicación linfocitaria.** Si el conteo de linfocitos de un paciente con leucemia linfocítica crónica se duplica en el transcurso de un año, esto indica que la enfermedad es de mayor riesgo. Un conteo de linfocitos que permanece estable suele indicar que la enfermedad es de menor riesgo.

**CD38.** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica, las células leucémicas tienen la proteína marcadora CD38 en su superficie. Este marcador es un indicador de casos de leucemia linfocítica crónica de alto riesgo.

**Microglobulina beta-2 (B<sub>2</sub>M, por su abreviatura en inglés).** La microglobulina beta-2 es una proteína liberada por las células de la leucemia linfocítica crónica. Un nivel elevado de microglobulina beta-2 en la sangre puede indicar un aumento de la cantidad de células leucémicas en el organismo.

**CD49d.** Este es un marcador proteico que se encuentra en las células leucémicas de algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica. La presencia de CD49d es un indicador de casos de leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo.

**Mutación del gen de la región variable de la cadena pesada de la inmunoglobulina (IGHV, por sus siglas en inglés).** Las personas con leucemia linfocítica crónica pueden o no tener una mutación en los genes de la región *IGHV*. El pronóstico es mejor en los pacientes que tienen una mutación en la región *IGHV* y peor en los que no la tienen.

**Mutación del gen *NOTCH1*.** La presencia de mutaciones del gen *NOTCH1* en pacientes con leucemia linfocítica crónica puede indicar que la enfermedad es de mayor riesgo.

**Mutación del gen *SF3B1*.** En los pacientes con leucemia linfocítica crónica que tienen mutaciones del gen *SF3B1*, la enfermedad puede tener una progresión más rápida y un desenlace clínico menos favorable.

**ZAP-70.** Esta es una proteína que se produce en la superficie de las células T. Puede haber una asociación entre la expresión elevada de ZAP-70 y casos de leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo.

## Información sobre los tratamientos para la leucemia linfocítica crónica

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada ***Leucemia linfocítica crónica*** para obtener información más detallada sobre esta enfermedad. Visite **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)** o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en **[www.LLS.org/actualizaciones](http://www.LLS.org/actualizaciones)** o llame al **(800) 955-4572**.

Antes de que empiece el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen riesgos y beneficios. Asegúrese de tomar en consideración todas sus opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos.

Hable con el médico sobre la determinación de la secuencia de los tratamientos. Es decir, para el momento en que necesite empezar el tratamiento, se decidirá cuál será el mejor tratamiento inicial, así como el orden de los demás tratamientos que va a recibir. Tenga en cuenta que esta determinación podría cambiar con el tiempo, a medida que la FDA apruebe el uso de nuevos tratamientos y combinaciones de medicamentos para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica.

Las terapias actuales no ofrecen la posibilidad de una cura a los pacientes con dicha enfermedad, pero existen tratamientos que tienen la capacidad de producir remisiones más duraderas y mejorar la calidad de vida. Entre los enfoques de tratamiento para la leucemia linfocítica crónica se incluyen:

- Espera vigilante o seguimiento activo
- Terapia dirigida
- Terapia con anticuerpos monoclonales
- Quimioterapia
- Quimioinmunoterapia
- Trasplante de células madre
- Atención de apoyo (paliativa)
- Tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 27)

Es posible que el paciente reciba medicamentos que son distintos a los descritos en esta guía. Estos aún pueden constituir un tratamiento que se considera adecuado. Hable con el médico para averiguar cuál es la mejor opción de tratamiento en su caso.

Nuestros Especialistas en Información pueden ayudarlo a preparar las preguntas para hacerle al médico acerca del tratamiento.

**A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 46 a 51 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuál es la etapa de la leucemia linfocítica crónica en mi caso?
2. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?

**Espera vigilante.** No todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica necesitan empezar el tratamiento inmediatamente. La espera vigilante es un enfoque de tratamiento válido en el cual el médico hará un seguimiento de su estado, pero no le administrará tratamiento a menos que llegue a presentar signos o síntomas, o haya cambios en signos o síntomas que ya tenga. Este enfoque consiste en:

- Exámenes médicos periódicos con evaluación del tamaño de los ganglios linfáticos y el bazo
- Pruebas de sangre periódicas para determinar si la enfermedad se encuentra estable o empieza a progresar

A usted le podría parecer que debería iniciar el tratamiento de inmediato. Sin embargo, para las personas sin síntomas cuya enfermedad es de bajo riesgo (de progresión lenta), a menudo es mejor no empezar el tratamiento inmediatamente. Con el enfoque de espera vigilante, se puede evitar los efectos secundarios del tratamiento hasta que sea necesario empezarlo.

Si en el período entre las citas médicas padece varias infecciones, mayor fatiga, sudores nocturnos, o si en general no se siente bien, comuníquese con el médico. No espere hasta su próxima cita médica para informarle de estos síntomas.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada ***Espera vigilante*** en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales), o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

**Cuándo comenzar el tratamiento.** En algunos pacientes, la leucemia linfocítica crónica puede manejarse con un enfoque de espera vigilante durante años antes de que la enfermedad progrese. La decisión de iniciar el tratamiento se toma en función de los síntomas, los resultados de las pruebas médicas y la etapa de la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento se iniciará cuando los síntomas o los resultados de las pruebas médicas indiquen que la enfermedad está progresando.

El médico podría recomendar que comience el tratamiento si uno o más de los siguientes factores se aplican en su caso:

- Aumento de la cantidad de células leucémicas
- Disminución de la cantidad de glóbulos rojos
- Disminución de la cantidad de plaquetas
- Aumento del tamaño de los ganglios linfáticos
- Aumento del tamaño del bazo y/o del hígado
- Presencia de síntomas que indican la progresión de la leucemia linfocítica crónica, entre ellos:
  - Fatiga
  - Sudores nocturnos
  - Pérdida de peso sin explicación
  - Fiebre sin ningún otro indicio de infección

**Inicio del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica.** El tratamiento de la leucemia linfocítica crónica se inicia cuando se presentan los síntomas asociados a la enfermedad activa. Antes de empezar el tratamiento, es importante que el paciente se someta a las siguientes pruebas médicas:

- Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés), para evaluar la presencia de del(17p) o del(11q)
- Secuenciación del ADN, para evaluar la presencia de mutaciones en los genes *IGHV* y *TP53*
- Examen de detección de una exposición a la hepatitis B

Debido a que la leucemia linfocítica crónica es generalmente una enfermedad que se presenta en personas de edad avanzada, el médico también evaluará el estado físico del paciente e identificará otras afecciones o problemas médicos que podrían afectar el tratamiento de la enfermedad. Las opciones de tratamiento de la leucemia linfocítica crónica se determinan según la edad, el estado físico y la salud del paciente.

Luego de que se han realizado todas estas pruebas, se suele clasificar a los pacientes en una de dos categorías en función del estado mutacional. Vea la página 23 para consultar las opciones de tratamiento según estas categorías.

Para consultar una lista de los medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica, vea la página 22. La información sobre los efectos secundarios del tratamiento de esta enfermedad comienza en la página 28.

**Terapia dirigida.** Este tipo de tratamiento está diseñado para atacar (dirigirse) selectivamente a sustancias específicas presentes en las células cancerosas y así causar menos daño a las células normales sanas. La mayoría de las terapias dirigidas empleadas para la leucemia linfocítica crónica se toman en forma de pastillas y, en general, provocan efectos secundarios más leves que la quimioterapia. Todas las siguientes son terapias dirigidas de administración oral aprobadas por la FDA para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica: **ibrutinib (Imbruvica®)**, **idelalisib (Zydelig®)**, **duvelisib (Copiktra®)**, **acalabrutinib (Calquence®)** y **venetoclax (Venclexta®)**.

**Terapia con anticuerpos monoclonales.** Este tipo de tratamiento emplea proteínas del sistema inmunitario (denominadas anticuerpos monoclonales) que se producen en el laboratorio. En dicha terapia, los anticuerpos monoclonales se dirigen a un objetivo específico en la superficie de las células de la leucemia linfocítica crónica. El anticuerpo se une a las células y, después, las células mueren. En general, los efectos secundarios son más leves que los de la quimioterapia.

Las siguientes cinco terapias con anticuerpos monoclonales están aprobadas por la FDA para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica: **rituximab (Rituxan®)**, **obinutuzumab (Gazyva®)**, **alemtuzumab (Campath®)**, **ofatumumab (Arzerra®)**

y la combinación de **rituximab con hialuronidasa humana (Rituxan Hycela®)**. A excepción del Rituxan Hycela, que se administra por inyección subcutánea (debajo de la piel), las demás terapias se administran por vía intravenosa (IV).

**Quimioterapia.** Este tipo de tratamiento está diseñado para matar células cancerosas. Algunos medicamentos quimioterapéuticos se administran por vía oral, por ejemplo, en forma de pastilla. Otros se administran mediante una vía intravenosa. A menudo, se emplean dos o más medicamentos en combinación (lo que se denomina terapia de combinación). Los siguientes medicamentos quimioterapéuticos están aprobados por la FDA para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica: **cladribina (Leustatin®)**, **fludarabina (Fludara®)**, **pentostatina (Nipent®)**, **ciclofosfamida (Cytosan®)**, **clorhidrato de bendamustina (Bendamustina®)** y **clorambucilo (Leukeran®)**.

**Quimioinmunoterapia.** En este tipo de tratamiento se combinan medicamentos quimioterapéuticos con el rituximab, una terapia dirigida. Algunos ejemplos de estas combinaciones son:

- **FCR** (fludarabina, ciclofosfamida y rituximab)
- **BR** (bendamustina y rituximab)

**Esplenectomía.** El bazo es un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. En algunas personas con leucemia linfocítica crónica, las células leucémicas pueden causar agrandamiento del bazo y molestias. Además, el agrandamiento del bazo puede disminuir las cantidades de células sanguíneas a niveles peligrosos. La cirugía para extirpar el bazo se denomina **esplenectomía**. La esplenectomía resulta útil para algunas personas con leucemia linfocítica crónica, si es que el bazo está agrandado como consecuencia de la enfermedad. La operación puede normalizar sus niveles de células sanguíneas.

**Radioterapia.** Este tratamiento utiliza rayos X u otros rayos de alta energía para matar las células cancerosas. La radioterapia se emplea a veces en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica si una persona tiene agrandamiento (hinchazón) de un ganglio linfático, el bazo u otro órgano que impide el funcionamiento de una parte cercana del cuerpo, como los riñones o la garganta. No obstante, la radioterapia no se usa comúnmente en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica.

## Algunos medicamentos aprobados o en fase de ensayos clínicos para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

### Terapia dirigida

- Acalabrutinib (Calquence®)
- Duvelisib (Copiktra®)
- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Idelalisib (Zydelig®)
- Venetoclax (Venclexta®)

### Anticuerpos monoclonales

- Alemtuzumab (Campath®)
- Obinutuzumab (Gazyva®)
- Ofatumumab (Arzerra®)
- Rituximab (Rituxan®)
- Rituximab e hialuronidasa humana (Rituxan Hycela®)\*

\*Después de la primera dosis de Rituxan, los pacientes pueden empezar a recibir Rituxan Hycela.

### Quimioterapia

- Clorhidrato de bendamustina (Bendeka®)
- Clorambucilo (Leukeran®)
- Ciclofosfamida (Cytosan®)
- Cladribina (2-CdA; Leustatin®)
- Fludarabina (Fludara®)
- Pentostatina (Nipent®)

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en [www.LLS.org/actualizaciones](http://www.LLS.org/actualizaciones) o llame al **(800) 955-4572**.



A continuación se resumen las opciones recomendadas como regímenes de tratamiento de primera línea (o sea, el tratamiento inicial que se administra) para la leucemia linfocítica crónica, en función del estado mutacional del paciente.

**Pacientes sin del(17p) ni mutaciones de TP53.** Las siguientes son las opciones para el tratamiento inicial de este grupo de pacientes:

- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Acalabrutinib (Calquence®), con o sin obinutuzumab (Gazyva®)
- Venetoclax (Venclexta®) en combinación con obinutuzumab

Entre las otras opciones de tratamiento para estos pacientes se incluyen:

- Ibrutinib en combinación con obinutuzumab
- FCR, que consiste en fludarabina (Fludara®), ciclofosfamida (Cytoxan®) y rituximab (Rituxan®)
- FR, que consiste en fludarabina (Fludara®) y rituximab (Rituxan®)

Algunas de las opciones para este grupo pueden depender de la edad del paciente y si tiene cualquier otro problema de salud.

**Pacientes con del(17p) o mutaciones de TP53.** En el caso de los pacientes con del(17p) o mutaciones de TP53, ya sean jóvenes o mayores, si el tratamiento inicial administrado es algún tipo de quimioinmunoterapia, es probable que ellos no respondan bien al tratamiento o que sufran, de forma precoz, una recaída tras el tratamiento. Las siguientes son las opciones para el tratamiento inicial de este grupo de pacientes:

- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Acalabrutinib (Calquence®), con o sin obinutuzumab (Gazyva®)
- Venetoclax (Venclexta®) en combinación con obinutuzumab
- Algunos regímenes que resultan menos eficaces, entre ellos, rituximab (Rituxan®) más dosis altas de metilprednisolona o alemtuzumab (Campath®)

Si estos tratamientos no son adecuados o resultan ineficaces, se debería considerar la opción de recibir tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 27). Un alotrasplante de células madre también podría ser una opción (vea las páginas 24 y 25).

# Leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria

Algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica sufren una **recaída**, lo cual se refiere a la reaparición de un cáncer después de haber estado en remisión por más de seis meses. En otros pacientes la leucemia linfocítica crónica es **refractaria**, lo que significa que el cáncer no está en remisión al finalizar el tratamiento (o sea, que es resistente al tratamiento). También se considera que un cáncer es refractario si empeora en un lapso de 6 meses después de terminado el tratamiento.

Existen muchas opciones de tratamiento para las personas con leucemia linfocítica crónica en casos de recaída y refractarios. Ellas suelen volver a lograr una remisión, con una buena calidad de vida, durante años después de recibir más tratamiento.

Es importante repetir la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés) antes de administrar los tratamientos adicionales, ya que los resultados de esta prueba pueden ayudar al médico a determinar la mejor opción para la próxima terapia. Con el tiempo, o como consecuencia de sus tratamientos anteriores, los pacientes podrían tener nuevas mutaciones en las células leucémicas que afectarán esta determinación.

Los siguientes medicamentos y tratamientos pueden emplearse para casos de leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria:

- **Ibrutinib (Imbruvica®)**
- **Venetoclax (Venclexta®)**, solo o en combinación con **rituximab (Rituxan®)**
- **Acalabrutinib (Calquence®)**
- **Duvelisib (Copiktra®)**
- **Idelalisib (Zydelig®)** en combinación con rituximab
- **Ofatumumab (Arzerra®)**
- Combinaciones de **ibrutinib** o **venetoclax** con anticuerpos anti-CD20
- **Alemtuzumab (Campath®)**, solo o en combinación con otros tratamientos
- Alotrasplante de células madre (vea a continuación)
- Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (vea la página 25)

**Alotrasplante de células madre.** Esta es una opción de tratamiento para las personas con leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria y de alto riesgo. En un alotrasplante se emplean las células madre de un donante, las cuales deben ser compatibles con las del paciente. El donante puede ser un

hermano o hermana (en la mayoría de los casos, la mayor compatibilidad se da entre hermanos). Como alternativa, el donante puede ser una persona no emparentada que tiene células madre que son compatibles con las del 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).

Hay un tipo modificado de alotrasplante que puede emplearse en el caso de pacientes que no están en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia que suelen administrarse como preparación para el procedimiento. El

**alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida** (también denominado **trasplante no mieloablativo**) es menos intensivo, ya que en él se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante de tipo estándar. Este tratamiento puede ser de beneficio para algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos.

Los alotrasplantes de células madre conllevan un alto riesgo de complicaciones serias. Si se recomienda este tipo de trasplante en su caso, su médico le explicará los beneficios y los riesgos del procedimiento.

**Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos.** Este es un tipo de inmunoterapia en la cual se emplean las células inmunitarias (células T) del propio paciente para matar las células cancerosas. Las células T se extraen de la sangre del paciente y se envían a un laboratorio, donde se modifican por ingeniería genética de modo que puedan identificar y atacar a las células cancerosas. Luego, las células T modificadas vuelven a infundirse en el torrente sanguíneo del paciente por vía intravenosa.

Hay ensayos clínicos en curso para estudiar el uso de esta terapia en pacientes con leucemia linfocítica crónica cuando la enfermedad es resistente a la quimioterapia, está en recaída o no responde al ibrutinib.

Llame al **(800) 955- 4572** o visite la página web del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos en **[www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos)** para obtener más información sobre los ensayos clínicos.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada ***Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos*** en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

# Dificultades financieras que enfrentan los pacientes con leucemia linfocítica crónica

Se han logrado avances importantes en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. Los tratamientos nuevos, tales como el acalabrutinib (Calquence®), ibrutinib (Imbruvica®), idelalisib (Zydelig®), venetoclax (Venclexta®) y duvelisib (Copiktra®), han mejorado la tasa de supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad. Sin embargo, el precio de estos medicamentos es considerablemente más alto que el de aquellos que formaron parte del tratamiento estándar previo para la leucemia linfocítica crónica. El ibrutinib, idelalisib y duvelisib son medicamentos que deben tomarse diariamente y de manera continua hasta que el tratamiento deje de surtir efecto o la enfermedad progrese. La terapia con venetoclax puede completarse en un período de tiempo establecido: 1 año para el tratamiento de primera línea y 2 años en casos de recaída y refractarios.

Hable con su médico si tiene inquietudes acerca de su capacidad para cubrir el costo de sus medicamentos para la leucemia linfocítica crónica. Los profesionales encargados de su tratamiento podrían brindarle información y recursos que le resulten útiles. Los planes de seguro médico tal vez no cubran el costo total de la atención médica para el cáncer, pero usted puede encontrar recursos que lo ayuden con el pago de los medicamentos recetados.

Además, varias empresas farmacéuticas grandes ofrecen actualmente programas de ayuda al paciente o de asistencia para medicamentos recetados. Estas compañías pueden brindar ayuda a pacientes con o sin seguro médico ofreciéndoles los medicamentos, ya sea de forma gratuita o a costo reducido.

Llame a los Especialistas en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener información sobre los programas de asistencia para medicamentos recetados, programas de asistencia para copagos y otros programas de asistencia económica de LLS.

## ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada ***El cáncer y sus finanzas*** en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

### Información sobre los ensayos clínicos

Hay tratamientos nuevos en fase de estudio para pacientes con leucemia linfocítica crónica. Los tratamientos nuevos se evalúan en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos también se utilizan para evaluar nuevos usos de medicamentos o tratamientos que ya están aprobados, por ejemplo, el efecto de cambiar la dosis de un medicamento o de administrarlo en combinación con otro tipo de tratamiento. En algunos ensayos clínicos se combinan varios medicamentos para la leucemia linfocítica crónica en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfocítica crónica (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentan una respuesta favorable al tratamiento (casos refractarios de la enfermedad)
- Pacientes que presentan una recaída después de finalizar un tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza de forma cuidadosa tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible en su caso.

**A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 46 a 51 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?
3. ¿Quién paga los costos de viajes al centro médico del ensayo clínico?

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Si desea obtener más información, llame al **(800) 955-4572** para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos y ayudarlo a buscar uno que sea adecuado para usted. También se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos, de parte de enfermeros capacitados, a través del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Visite **[www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos)** para obtener más información.

## PARTE 4: Efectos secundarios, respuesta al tratamiento y atención de seguimiento

### Resumen de esta sección

- Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento que recibe el paciente. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia.
- Algunos efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica son cansancio, fiebre, sarpullido, náuseas, diarrea y dolor.
- Las personas con leucemia linfocítica crónica deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer para recibir atención de seguimiento.

### Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

El término **efecto secundario** se usa para describir un problema que se presenta cuando el tratamiento del cáncer afecta los tejidos u órganos sanos y provoca síntomas molestos o incluso perjudiciales para el paciente.

Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento que recibe el paciente. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia. Los pacientes reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los efectos secundarios que se presentan son muy leves. En otros casos, los efectos secundarios pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Normalmente los efectos secundarios desaparecen una vez terminado el tratamiento. Debería hablar con su médico acerca de los posibles efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento.

**A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 46 a 51 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
4. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?

**Conteos de células sanguíneas.** La leucemia linfocítica crónica y su tratamiento pueden afectar los niveles de células sanguíneas del paciente:

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel menor de lo normal (una afección denominada anemia). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que se le administran al paciente los glóbulos rojos de un donante) para aumentar la cantidad de estas células.
- También puede producirse una disminución de la cantidad de plaquetas en la sangre (lo que se denomina trombocitopenia). Si el nivel de plaquetas es muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas para prevenir los sangrados.
- Una disminución considerable de la cantidad de glóbulos blancos (denominada neutropenia) puede provocar infecciones. Las infecciones suelen tratarse con antibióticos. Las personas que presentan infecciones reiteradas también podrían recibir inyecciones de inmunoglobulinas (gammaglobulinas) con regularidad con el fin de prevenir nuevas infecciones.

En el caso de algunos pacientes que padecen una deficiencia de glóbulos blancos durante largos períodos, los médicos podrían recetar un tipo de medicamento, denominado factor de crecimiento, que ayuda a la médula ósea a producir más glóbulos blancos. Son ejemplos de factores de crecimiento de glóbulos blancos el filgrastim (Neupogen®), el pegfilgrastim (Neulasta®) y el sargramostim (Leukine®).

**Vacunas.** Debido al alto riesgo de infecciones en los pacientes con leucemia linfocítica crónica, la vacunación contra la neumonía neumocócica debería repetirse cada 5 años. Además, se recomienda una vacunación anual contra la gripe. Los pacientes con leucemia linfocítica crónica nunca deberían recibir vacunas elaboradas con virus vivos. Por ejemplo, los pacientes no deberían recibir Zostavax®, una vacuna viva contra la culebrilla, pero pueden recibir la forma inactivada de esta vacuna, denominada Shingrix®. También se recomienda la aplicación de las vacunas contra la COVID-19 pero, a la fecha de esta publicación, su uso aún no ha sido evaluado en pacientes con leucemia linfocítica crónica. Hable con su médico para obtener más información.

**Otros efectos secundarios del tratamiento.** Algunos de los posibles efectos secundarios del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica son:

- Sarpullido
- Acidez gástrica
- Infecciones
- Sensación de dolor
- Diarrea
- Estreñimiento

- Cansancio extremo
- Caída del cabello
- Presión arterial baja
- Úlceras bucales
- Malestar estomacal y vómitos

Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios y los efectos a largo plazo de su tratamiento. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información al respecto.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir los materiales informativos gratuitos de LLS sobre el manejo de los efectos secundarios y a largo plazo en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)** (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”), o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

## Respuesta al tratamiento

**Resultados del tratamiento.** Las personas con leucemia linfocítica crónica presentan diversos tipos de respuestas al tratamiento. Hable con el médico sobre los resultados de sus pruebas médicas y sus metas de tratamiento. Es probable que su médico utilice los siguientes términos para referirse a los distintos tipos (o clasificaciones) de respuestas al tratamiento.

- **Remisión completa (respuesta completa).** Este es el mejor resultado posible. Los ganglios linfáticos y órganos agrandados recuperan su tamaño normal. Los niveles de células sanguíneas normalizan, y el paciente no tiene síntomas de leucemia linfocítica crónica, tales como fiebre y sudores nocturnos.
- **Remisión parcial (respuesta parcial).** Con este resultado se observa una reducción de al menos un 50 por ciento del tamaño de los ganglios linfáticos y de otros órganos agrandados. Los niveles de células sanguíneas empiezan a normalizarse (y también se ve una reducción de al menos un 50 por ciento de la cantidad de linfocitos en la sangre).
- **Enfermedad estable.** Con este resultado hay menos mejoría que en una remisión parcial, pero el cáncer no está empeorando.
- **Enfermedad progresiva.** Esto significa que, a pesar del tratamiento, el cáncer está progresando o empeorando.



**Enfermedad residual mínima/medible.** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica que logran una remisión completa tras el tratamiento de primera línea, aún puede haber una pequeña cantidad de células leucémicas en el cuerpo. Estas células leucémicas residuales constituyen lo que se denomina **enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés)**, también denominada enfermedad residual medible. Las células leucémicas pueden activarse después de un tiempo y empezar a multiplicarse, lo cual ocasiona una recaída de la enfermedad.

Existen pruebas muy sensibles que pueden realizarse para detectar la presencia de esta pequeña cantidad de células leucémicas. Las dos pruebas que sirven para detectar la presencia de enfermedad residual mínima en personas con leucemia linfocítica crónica se denominan citometría de flujo y reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Estas pruebas pueden ayudar al médico a identificar a los pacientes que necesitan recibir más tratamiento.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada **Enfermedad residual mínima** en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales), o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

## Atención de seguimiento

Los pacientes con leucemia linfocítica crónica deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Durante estas consultas, el médico examinará su estado de salud, sus conteos de células sanguíneas y, si es necesario, realizará u ordenará la realización de otras pruebas para evaluar el progreso logrado con el tratamiento, así como para determinar si hay algún signo de recaída. Además, usted debería informar al médico de cualquier cambio que note (por ejemplo, infecciones, agrandamiento de los ganglios linfáticos, sudores nocturnos, etc.).

Debería hablar con el médico para determinar la frecuencia con que debería acudir a consultas de seguimiento. Puede preguntarle cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas. Es importante mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los procedimientos a los que se sometió y los medicamentos que recibió, así como el período de tiempo en que los recibió, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. Puede usar el formulario de la página 45 para hacer una lista de sus tratamientos.

**A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 46 a 51 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré consultando con este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y sobre lo que podría ser necesario en el futuro?

Para hallar una clínica para sobrevivientes (un centro médico que ofrece servicios para ayudar a los pacientes con cáncer a disfrutar de una buena calidad de vida tras el tratamiento del cáncer) y otros recursos para sobrevivientes de la leucemia linfocítica crónica, comuníquese con nuestros Especialistas en Información.

## Cúidese

- Asista a todas las citas con el médico.
- 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 linfocítica crónica tengan más infecciones que otras personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Está bien comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas grandes.
- Mantenga un registro de su diagnóstico de cáncer, los tratamientos que recibe y sus necesidades en cuanto a la atención de seguimiento. Esta información constituye lo que suele denominarse un plan de atención para la supervivencia. Pídale a su médico que le entregue una copia impresa de dicho plan y compártalo con todos los profesionales médicos nuevos con los que consulte. El plan debería incluir la siguiente información:
  - Una lista de todos los profesionales médicos a los que acude
  - Un resumen del diagnóstico con detalles, tales como el subtipo de la enfermedad y/o los marcadores genéticos presentes
  - Un resumen del tratamiento con detalles, tales como los nombres de los medicamentos quimioterapéuticos u otros medicamentos y las fechas y dosis correspondientes, la zona objetivo de la radioterapia, así como información sobre las cirugías y/o los trasplantes recibidos, la respuesta al tratamiento y los efectos secundarios
- Información sobre el tratamiento de mantenimiento, si corresponde

- Una lista de posibles efectos tardíos
- Un esquema de las consultas de seguimiento continuo con las pruebas médicas recomendadas, la frecuencia de las mismas y el nombre del profesional médico encargado de su coordinación
- Recomendaciones sobre la salud y el bienestar, por ejemplo, la nutrición, el ejercicio o las pruebas de detección de otras enfermedades
- 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 y haga ejercicio. Consulte 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.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que él o ella atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y amigos están informados sobre la leucemia linfocítica crónica y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

## INFORMACIÓN Y RECURSOS

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita a los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas, y para aprovechar al máximo la atención del equipo de profesionales médicos.

### Para obtener información y ayuda

**Consulte con un Especialista en Información.** Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo al paciente. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con nuestros Especialistas en Información o visite nuestro sitio web 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](mailto:infocenter@LLS.org)
- Visite: [www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)

También puede encontrar más información en [www.LLS.org/espanol](http://www.LLS.org/espanol).

**Ensayos clínicos.** Hay ensayos clínicos (estudios de investigación médica) en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar un ensayo clínico adecuado a sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite [www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos) para obtener más información.

**Materiales informativos gratuitos.** LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar estas publicaciones por Internet o pedir copias impresas que se envían por correo.

**Programas educativos por teléfono/Internet.** LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los programas y materiales correspondientes están disponibles en español. Visite [www.LLS.org/programs](http://www.LLS.org/programs) (en inglés) para obtener más información.

**Asistencia económica.** A los pacientes que reúnen los requisitos, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: [www.LLS.org/asunto-financieros](http://www.LLS.org/asunto-financieros)

**Consultas individuales sobre la nutrición.** Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visite [www.LLS.org/nutricion](http://www.LLS.org/nutricion) para obtener más información.

**Aplicación administradora de salud de LLS.** La aplicación móvil gratuita “LLS Health Manager™” ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite [www.LLS.org/HealthManager](http://www.LLS.org/HealthManager) para descargarla gratuitamente. (La página web y la aplicación están en inglés).

**Aplicación infantil de LLS para colorear.** La aplicación gratuita “LLS Coloring for Kids™” permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Esta aplicación incluye páginas en blanco, páginas con dibujos generales para colorear y páginas de los libros para colorear publicados por LLS. La aplicación puede emplearse en cualquier lugar y puede ayudar a los niños a entretenerse en las salas de espera o durante los tratamientos. Visite [www.LLS.org/ColoringApp](http://www.LLS.org/ColoringApp) para informarse más y descargar la aplicación. (La página web y la aplicación están en inglés).

**Podcast.** La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite [www.LLS.org/TheBloodline](http://www.LLS.org/TheBloodline) (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

**Lectura sugerida.** LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite [www.LLS.org/SuggestedReading](http://www.LLS.org/SuggestedReading) (en inglés) para informarse más y consultar la lista.

**Servicios lingüísticos.** Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles para las citas médicas y las emergencias, sin costo para los pacientes y sus familiares.

## **Recursos comunitarios y establecimiento de contactos**

**Comunidad de LLS.** Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite [www.LLS.org/community](http://www.LLS.org/community) (en inglés) para unirse.

**Sesiones semanales de chat por Internet.** Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Visite [www.LLS.org/chat](http://www.LLS.org/chat) (en inglés) para obtener más información.

**Oficinas regionales de LLS.** LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann®* (que facilita comunicación y apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: [www.LLS.org/ChapterFind](http://www.LLS.org/ChapterFind) (en inglés)

**Otras organizaciones útiles.** LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite [www.LLS.org/ResourceDirectory](http://www.LLS.org/ResourceDirectory) para consultar el directorio (en inglés).

**Defensa de derechos.** 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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: [www.LLS.org/advocacy](http://www.LLS.org/advocacy) (en inglés)

## Ayuda adicional para poblaciones específicas

**Información para los veteranos.** Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Llame o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: [www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange](http://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 posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir 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 acudió al área del World Trade Center
- 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
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: [www.cdc.gov/wtc/faq.html](http://www.cdc.gov/wtc/faq.html) (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en [www.cdc.gov/wtc/apply\\_es.html](http://www.cdc.gov/wtc/apply_es.html))

**Personas que sufren de depresión.** El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento 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. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: [www.nimh.nih.gov](http://www.nimh.nih.gov) (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

## Términos médicos

**Antibiótico.** Medicamento que sirve para tratar las infecciones causadas por bacterias y hongos.

**Anticuerpo.** Proteína producida por las células sanguíneas cuando son invadidas por bacterias, virus u otras sustancias extrañas nocivas denominadas “antígenos”. Los anticuerpos ayudan al organismo a combatir los invasores que causan enfermedades. También pueden producirse en el laboratorio, y estas formas sintéticas se emplean con fines de detección y tratamiento de ciertos tipos de cáncer.

**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 luego se examinan las células al microscopio.

**Bazo.** Órgano que forma parte del sistema linfático. El bazo se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. Contiene glóbulos blancos que combaten las infecciones.

**Biopsia de médula ósea.** Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas a fin de 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.

**Célula madre.** Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea y que, con el tiempo, madura para convertirse en los distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

**Citometría de flujo.** Técnica de laboratorio que sirve para evaluar las células individuales comprobando la presencia o ausencia de ciertos marcadores proteicos en la superficie celular.

**Cromosomas.** Estructuras filamentosas dentro de las células que contienen los genes. Las células de los seres humanos contienen 23 pares de cromosomas. En las células cancerosas, la cantidad y/o la forma de los cromosomas pueden ser anormales.

**Diagnosticar.** Detectar una enfermedad. Los médicos diagnostican las enfermedades en función de los signos y síntomas de las personas, así como de los resultados de muchas pruebas médicas.

**Ensayo clínico.** Estudio realizado de forma cuidadosa por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos, o para buscar nuevos



usos de medicamentos o tratamientos ya aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son las de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, y asimismo buscar curas.

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

**Ganglio linfático.** Órgano pequeño con forma de frijol que forma parte del sistema inmunitario del organismo. Los ganglios linfáticos contienen linfocitos (un tipo de glóbulo blanco) que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones y enfermedades.

**Glóbulo blanco.** 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 las células de la sangre.

**Hematólogo-oncólogo.** Médico que se especializa en el tratamiento del cáncer de la sangre.

**Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Prueba que sirve para analizar los genes y cromosomas anormales en las células y tejidos. Los resultados de esta prueba pueden usarse para planificar el tratamiento y para evaluar sus resultados.

**Inmunoglobulina.** Proteína producida por las células B y las células plasmáticas que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

**Inmunoterapia.** Tipo de tratamiento que emplea sustancias para estimular o inhibir el sistema inmunitario con el objetivo de ayudar al cuerpo a combatir el cáncer y otras enfermedades.

**Inyección intravenosa (IV).** Inyección en una vena. El término intravenoso suele referirse al método de administración de un medicamento por medio de una aguja o tubo que se introduce en la vena del paciente.

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

**Microglobulina beta-2 (B2M, por su abreviatura en inglés).** Proteína que normalmente se encuentra en la superficie de varios tipos de células,

incluyendo los linfocitos, y en pequeñas cantidades en la sangre y orina. Un nivel alto de microglobulina beta-2 en la sangre u orina puede ser un signo de casos de leucemia linfocítica crónica de alto riesgo.

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

**Oncólogo.** Médico especializado en el tratamiento de pacientes que tienen cáncer. Vea Hematólogo-oncólogo.

**Plaqueta.** Componente de la sangre que ayuda a prevenir o detener los sangrados. Las plaquetas ayudan a formar coágulos sanguíneos para disminuir o detener los sangrados y para contribuir a sanar las heridas.

**Plasma.** Parte líquida y transparente de la sangre que transporta las células sanguíneas.

**Pruebas de referencia.** Esto se refiere a los resultados de las pruebas médicas realizadas antes del inicio de tratamiento, los que sirven luego como punto de referencia. Estos resultados se comparan con los de las pruebas realizadas después del tratamiento para ver si hubo o no alguna mejoría. Por ejemplo, en los pacientes con leucemia linfocítica crónica, se mide la cantidad de linfocitos en la sangre antes de que se inicie el tratamiento (para obtener el valor de referencia) y la prueba se repite después del mismo para ver si el tratamiento ha afectado la cantidad de linfocitos en la sangre.

**Quimioterapia.** Tratamiento con fármacos que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo su división.

**Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés).** Prueba de laboratorio que puede evaluar la presencia de marcadores de las células cancerosas en muestras de sangre o de médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que podrían permanecer en el cuerpo después del tratamiento, pero que no pueden detectarse mediante otras pruebas.

**Recaída.** Término que se usa para referirse a los casos en los que la enfermedad reaparece tras un tratamiento exitoso que produce una remisión.

**Refractario.** Término que se usa para referirse a los casos en los que la enfermedad no ha respondido al tratamiento inicial.

**Remisión.** Ausencia de signos o síntomas de la enfermedad después del tratamiento.

**Sistema inmunitario.** Red de células, tejidos y órganos del cuerpo que lo defiende contra las infecciones.

**Terapia con anticuerpos monoclonales.** Tratamiento empleado para algunos tipos de cáncer que se dirige selectivamente a las células cancerosas y las mata. En general, no produce tantos efectos secundarios como la quimioterapia.

**Vaso linfático.** Tubo delgado que transporta linfa y glóbulos blancos a través del sistema linfático.

## Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Utilice esta lista para recordar los nombres y la información de contacto de los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA (PCP, EN INGLÉS):

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

### Especialistas en Información:

Teléfono: **(800) 955-4572**

Correo electrónico y sesiones de chat en vivo: **[www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Sitio web/portal: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Sitio web o correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO (PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR (NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

OTRO MIEMBRO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

OTRO MIEMBRO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

## Lista de tratamientos

Utilice este formulario para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, enfermero y demás miembros del equipo de profesionales médicos, hágale algunas preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

**Nota:** el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, su cónyuge, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

### Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: \_\_\_\_\_

Fecha de la cita o la llamada telefónica: \_\_\_\_\_

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo a quienes debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?



## Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS:

---

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico?  
¿Figura este médico como un proveedor dentro de la red de mi plan?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite [www.LLS.org/preguntas](http://www.LLS.org/preguntas) o llame al **(800) 955-4572**.

## Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratar la leucemia en su caso (o el de su ser querido). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases como “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, su cónyuge, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: \_\_\_\_\_

Fecha de la cita o la llamada telefónica: \_\_\_\_\_

Anote el diagnóstico que recibió:

---

---

---

Anote la etapa de leucemia linfocítica crónica en su caso:

---

---

---

## Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la etapa de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

## Pruebas médicas

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y el tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

## Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización?, o ¿se administrará de forma ambulatoria? Si es un tratamiento ambulatorio:
  - 1a. ¿Podré trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
  - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario someterse a las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

## Efectos secundarios

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de este tratamiento?
2. ¿Qué efectos secundarios deberían informarse de inmediato al equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cuánto tiempo durarán los efectos secundarios?
4. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?
5. ¿Cómo debería informarle de los efectos secundarios (llamada telefónica, en la consulta, etc.)?

## Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudarme a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien se pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de los viajes al centro médico o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el mismo, por ejemplo, las pruebas médicas?

## Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (o seguiremos nosotros) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo podremos comunicarnos con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

Para imprimir copias de otras guías de preguntas, visite [www.LLS.org/preguntas](http://www.LLS.org/preguntas) o llame al **(800) 955-4572**.

## NOTAS

[illegible]

# Para obtener apoyo, pida ayuda a nuestros **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos

**Comuníquese con nosotros al  
800-955-4572 o en  
[www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)





Para obtener más información, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al **800.955.4572** (se ofrecen servicios de interpretación a pedido).

**BEATING  
CANCER  
IS IN  
OUR BLOOD.**

---

**The Leukemia & Lymphoma Society**

3 International Drive, Suite 200  
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite [\*\*www.LLS.org/espanol\*\*](http://www.LLS.org/espanol).