

# La guía sobre los síndromes mielodisplásicos: información para pacientes y cuidadores



Revisada en **2022**

Esta publicación  
fue apoyada por:

 Bristol Myers Squibb™

 TAIHO ONCOLOGY  
Making the human connection

---

## 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 de la vida: 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 miles de 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

## 4 Introducción

## 4 Parte 1: Síndromes mielodisplásicos

Resumen de esta sección

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

Información sobre los síndromes mielodisplásicos

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para los síndromes mielodisplásicos

Subtipos de síndromes mielodisplásicos

Sistemas de puntuación pronóstica

## 14 Parte 2: Tratamiento

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Información sobre los tratamientos para los síndromes mielodisplásicos

## 24 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

## 26 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Atención de seguimiento

Cuidese

## 31 Información y recursos

## 35 Términos médicos

## 38 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

## 41 Lista de tratamientos

### Guías de preguntas:

## 42 Primera consulta con el médico

## 44 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 una serie de siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de las mismas 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 de servicios y recursos de apoyo al paciente.

<b>Sigla</b>	<b>Término en inglés</b>	<b>Término en español</b>
<b>AMA</b>	American Medical Association	Sociedad Estadounidense de Hematología
<b>AML</b>	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
<b>ASH</b>	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
<b>CBC</b>	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
<b>DBA</b>	Diamond-Blackfan anemia	anemia de Diamond-Blackfan
<b>del(5q)</b>	deletion 5q	delección 5q
<b>ESA</b>	erythropoiesis-stimulating agent	agente estimulante de la eritropoyesis
<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>G-CSF</b>	granulocyte colony-stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
<b>GM-CSF</b>	granulocyte-macrophage colony-stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos
<b>IM</b>	intramuscular	intramuscular
<b>IPSS</b>	International Prognostic Scoring System-Revised	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica
<b>IPSS-R</b>	The International Prognostic Scoring System-Revised	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado

<b>Sigla</b>	<b>Término en inglés</b>	<b>Término en español</b>
<b>LLS</b>	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
<b>MDS</b>	myelodysplastic syndrome	síndrome mielodisplásico
<b>MDS-EB</b>	MDS with excess blasts	síndrome mielodisplásico con exceso de blastos
<b>MDS-MLD</b>	MDS with multilineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con displasia multilineaje
<b>MDS-RS</b>	MDS with ring sideroblasts	síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo
<b>MDS-RS-MLD</b>	MDS with ring sideroblasts, multilineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo, con displasia multilineaje
<b>MDS-RS-SLD</b>	MDS with ring sideroblasts, single lineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo, con displasia unilineaje
<b>MDS-SLD</b>	MDS with single lineage dysplasia	síndrome mielodisplásico con displasia unilineaje
<b>MDS-U</b>	MDS, unclassifiable	síndrome mielodisplásico inclasificable
<b>NIMH</b>	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
<b>PICC</b>	peripherally inserted central catheter	catéter central de inserción periférica
<b>SC</b>	subcutaneous	subcutánea
<b>RBC</b>	red blood cell	glóbulo rojo
<b>WBC</b>	white blood cell	glóbulo blanco

## INTRODUCCIÓN

Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) constituyen un grupo de tipos de cáncer de la sangre que se originan en la médula ósea. En los pacientes con dichos síndromes, la médula ósea no produce una cantidad suficiente de células sanguíneas sanas.

A pesar de que los síndromes mielodisplásicos pueden presentarse a cualquier edad, la mayoría de las personas que los padecen tienen más de 60 años al momento del diagnóstico.

- Desde el 2013 hasta el 2017, se diagnosticaron en promedio 15,099 casos nuevos de síndromes mielodisplásicos por año en los Estados Unidos.
- Se estima que, en los Estados Unidos, 58,471 personas viven con un síndrome mielodisplásico o están en remisión.

Hoy en día hay muchos tratamientos que sirven para ayudar a las personas que tienen síndromes mielodisplásicos, pero aún queda trabajo por hacer. Los investigadores siguen evaluando y desarrollando tratamientos nuevos en ensayos clínicos para pacientes con estas enfermedades.

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 publicaciones de LLS que se mencionan en este librito.**

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita y más detallada de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos* 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: SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS

### Resumen de esta sección

- Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) constituyen un grupo de tipos de cáncer de la sangre y la médula ósea.
- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se producen en la médula ósea. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra

en el centro de la mayoría de los huesos. Las células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos, que luego salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.

- Los síndromes mielodisplásicos empiezan con una mutación (cambio) en el ADN de una sola célula madre de la médula ósea.
- Los síndromes mielodisplásicos se diagnostican mediante pruebas de sangre y de médula ósea.
- Existen muchos subtipos de síndromes mielodisplásicos. Saber cuál subtipo de síndrome mielodisplásico tiene el paciente ayuda al médico a determinar sus opciones de tratamiento.

## 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: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado en la médula ósea, 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.

- Los linfocitos son las células que combaten las infecciones. Hay tres tipos principales:
  - Células B
  - Células T
  - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes matan y 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. Esto puede provocar moretones sin explicación y sangrados.

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 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.
- Mide la cantidad de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
  - El conteo normal de glóbulos blancos en la sangre de los adultos es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos del 1% de basófilos.



# Información sobre los síndromes mielodisplásicos

Los síndromes mielodisplásicos constituyen un grupo de tipos de cáncer de la sangre que se originan en la médula ósea. Pueden presentarse a cualquier edad, pero la mayoría de las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico son adultos mayores.

**Causas y factores de riesgo de los síndromes mielodisplásicos.** Los síndromes mielodisplásicos empiezan con un cambio en una sola célula madre de la médula ósea. Esto significa que:

- Una célula madre normal sufre una mutación (cambio)
- La célula mutada se multiplica, lo que origina muchas células con la mutación (las células malignas del síndrome mielodisplásico)

A pesar de que los médicos desconocen cuál es la causa de la mayoría de los casos de síndromes mielodisplásicos, ciertos factores pueden aumentar el riesgo de presentarlos. El hecho de que una persona tenga un factor de riesgo de una enfermedad no significa que la presentará. Algunas personas con varios factores de riesgo de un síndrome mielodisplásico nunca lo padecen, mientras que otras que no tienen ningún factor de riesgo conocido de la enfermedad sí la padecen. No es posible prevenir los síndromes mielodisplásicos, ni son enfermedades que pueden contraerse de otra persona.

Entre los factores de riesgo asociados a síndromes mielodisplásicos se incluyen:

- La edad. El riesgo de presentar un síndrome mielodisplásico aumenta con la edad.
- El sexo. Los hombres tienen más probabilidades que las mujeres de presentar un síndrome mielodisplásico.
- Los tratamientos previos contra el cáncer. Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia pueden aumentar el riesgo de que una persona presente un síndrome mielodisplásico en el futuro. A esto se le denomina síndrome mielodisplásico “secundario” o “relacionado con el tratamiento”.
- Los trastornos genéticos. Parece que algunas afecciones genéticas que están presentes al nacer (congénitas) aumentan el riesgo de padecer un síndrome mielodisplásico. Entre ellas se incluyen la anemia de Fanconi, el síndrome de Shwachman, la anemia de Diamond-Blackfan (DBA, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Down.

Hay dos tipos de síndromes mielodisplásicos: el tipo primario (en estos casos no se puede identificar la causa de la enfermedad) y el tipo secundario (con causa relacionada con el tratamiento previo de otra enfermedad, lo cual es menos común). La mayoría de las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico tienen el de tipo primario.

# Signos y síntomas

Las personas sanas suelen presentar algún signo o síntoma cuando se enferman. Un **signo** es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba. Un **síntoma** es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Entre los signos y síntomas de los síndromes mielodisplásicos pueden incluirse:

- Cansancio
- Mareos
- Falta de aliento
- Dolores de cabeza
- Palidez
- Infecciones frecuentes
- Fiebre
- Moretones que aparecen con facilidad
- Sangrados frecuentes y/o intensos

Muchos de los signos y síntomas de los síndromes mielodisplásicos son parecidos a los que se presentan a causa de otras enfermedades. La mayoría de las personas que tienen estos signos y síntomas no tienen un síndrome mielodisplásico.

## Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. A las personas con síndromes mielodisplásicos se les diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

**A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 42 a 47 para consultar una lista completa de preguntas.

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

**Conteo de células sanguíneas.** El **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**, también denominado hemograma, es una prueba que sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. La mayoría de los pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen niveles bajos de uno o más tipos de células sanguíneas, lo cual se denomina “citopenia”. Con mayor frecuencia, tienen una deficiencia de glóbulos rojos. También pueden tener un nivel bajo de glóbulos blancos y/o plaquetas.

**Frotis de sangre periférica.** En esta prueba, se extiende una sola gota de sangre sobre un portaobjetos de vidrio, la cual se deja secar y luego se tiñe con un colorante especial. La muestra se observa al microscopio para examinar la cantidad, el tamaño, la forma y la apariencia de las células sanguíneas. En los síndromes mielodisplásicos, algunas células sanguíneas tienen una forma o un tamaño anormal, lo cual se denomina “displasia”. El frotis de sangre periférica también sirve para evaluar la presencia de células blásticas (inmaduras) en la sangre. Las células blásticas no deberían encontrarse en la sangre; normalmente, las mismas solo se encuentran en la médula ósea. En algunos casos de síndromes mielodisplásicos se hallan células blásticas en la sangre.

**Pruebas de médula ósea.** La aspiración y la biopsia de médula ósea son pruebas distintas en las cuales se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (una líquida y la otra de hueso sólido). En ambas la muestra se toma de la parte superior del lado posterior del hueso de la cadera del paciente. Las muestras se envían luego a un laboratorio para su análisis. Las pruebas de médula ósea se realizan para confirmar el diagnóstico y para obtener información que ayude a tomar decisiones sobre el tratamiento.

**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 de aspiración y biopsia de médula ósea. (El contenido de esta página web está en inglés).**

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

**Prueba de sangre:** se extrae sangre del brazo del paciente con una aguja. 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 y se la envía a un laboratorio para su análisis.

**Biopsia de médula ósea:** se extrae del cuerpo una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con agujas especiales. 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 lado posterior 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 la 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

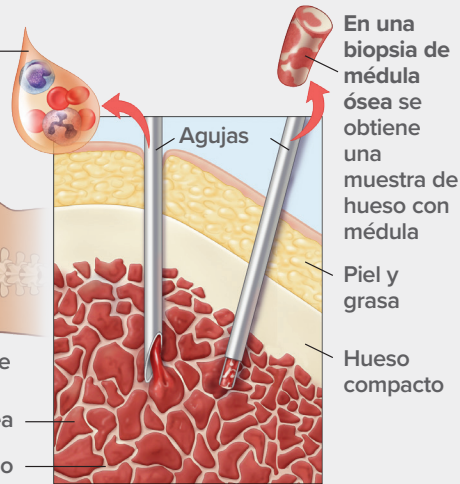
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



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

Piel y grasa

Hueso compacto

Agujas

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

**Análisis citogenético (cariotipado).** En esta prueba se utiliza un microscopio a fin de examinar los cromosomas en el interior de las células. Los cromosomas son la parte de la célula que contiene la información genética. Las células normales de los seres humanos contienen 46 cromosomas. Los cromosomas tienen un determinado tamaño, forma y estructura. En algunos casos de síndromes mielodisplásicos hay cambios anormales en los cromosomas de las células malignas. Los resultados del análisis citogenético ayudan al médico a identificar el subtipo de síndrome mielodisplásico que tiene el paciente y planificar el tratamiento.

**Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Esta prueba de laboratorio sirve para examinar los genes y cromosomas en las células y tejidos. Los médicos emplean la prueba FISH para hallar ciertos cambios anormales en los cromosomas y genes de las células cancerosas.

**Pruebas moleculares.** Estas pruebas sirven para hallar mutaciones (cambios) en el ADN de las células cancerosas. Ciertas mutaciones están asociadas a mejores o peores desenlaces clínicos. Los médicos usan los resultados de las pruebas moleculares para planificar el tratamiento.

## Consejos sobre las pruebas médicas para los síndromes mielodisplásicos

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, si es así, 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.

# Subtipos de síndromes mielodisplásicos

Los síndromes mielodisplásicos se diagnostican en función de las características de las células de la médula ósea y la sangre. Entre ellas se incluyen:

- La deficiencia de al menos un tipo de célula sanguínea (glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas) observada en el hemograma
- La presencia de displasia (células con forma o tamaño anormal)
- La cantidad de células blásticas (células sanguíneas inmaduras) en la sangre y la médula ósea
- Ciertos cambios en los cromosomas de las células de la médula ósea que están asociados a los síndromes mielodisplásicos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica los síndromes mielodisplásicos en seis subtipos, que se identifican en función de los resultados de las pruebas de sangre y médula ósea. Los subtipos son:

1. Síndrome mielodisplásico con displasia unilínea (MDS-SLD, por sus siglas en inglés)
2. Síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo (MDS-RS, por sus siglas en inglés)
  - Con displasia unilínea (MDS-RS-SLD, por sus siglas en inglés)
  - Con displasia multilineal (MDS-RS-MLD, por sus siglas en inglés)
3. Síndrome mielodisplásico con displasia multilineal (MDS-MLD, por sus siglas en inglés)
4. Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos (MDS-EB, por sus siglas en inglés)
  - Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 1 (MDS-EB1, por sus siglas en inglés)
  - Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 2 (MDS-EB2, por sus siglas en inglés)
5. Síndrome mielodisplásico con del(5q) aislada
6. Síndrome mielodisplásico inclasificable (MDS-U, por sus siglas en inglés)

Para consultar las definiciones de estos subtipos, vea la sección de *Términos médicos* en las páginas 35 a 37.

## ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para obtener información más detallada sobre estas enfermedades. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

# Sistemas de puntuación pronóstica

Los médicos suelen usar sistemas de puntuación para clasificar a las personas con síndromes mielodisplásicos. Estos sistemas fueron concebidos para determinar la gravedad de la enfermedad del paciente.

El Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica (IPSS, por sus siglas en inglés) fue el primer sistema de puntuación de amplio uso para los casos de síndromes mielodisplásicos. La puntuación de cada paciente se calcula en función de tres factores:

1. El porcentaje de blastos (células inmaduras) en la médula ósea
2. El tipo de anomalías cromosómicas presentes en las células cancerosas
3. Los niveles bajos de células sanguíneas

A cada factor se le asigna un puntaje y luego se suman estos puntajes para clasificar a los pacientes en uno de cuatro grupos de riesgo:

- Bajo
- Intermedio 1
- Intermedio 2
- Alto

Los médicos también usan el Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado (IPSS-R, por sus siglas en inglés), una versión actualizada del IPSS. En el IPSS-R la puntuación del paciente se calcula con base en cinco factores:

1. El porcentaje de blastos (células inmaduras) en la médula ósea
2. El tipo de anomalías cromosómicas presentes en las células cancerosas
3. El nivel de glóbulos rojos (que se determina en función de la hemoglobina) en la sangre
4. El nivel de plaquetas en la sangre
5. El nivel de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) en la sangre

Según estos factores, los pacientes se clasifican en los siguientes grupos de riesgo:

- Muy bajo
- Bajo
- Intermedio
- Alto
- Muy alto

### Resumen de esta sección

- Las personas con síndromes mielodisplásicos deberían acudir a un médico que se especialice en el tratamiento de dichas enfermedades. 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 atención médica. Consulte las guías de preguntas tituladas *Primera consulta con el médico y Tratamiento y atención de seguimiento* en las páginas 42 a 47.
- Los enfoques de tratamiento que pueden emplearse para las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico son la observación (el enfoque de espera vigilante), los ensayos clínicos, la atención de apoyo (paliativa), la farmacoterapia o el alotrasplante de células madre.

### Selección del médico adecuado

Es importante escoger a un médico que se especialice en el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista es un **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. Un hematólogo-oncólogo cuenta con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre.

Si el centro médico 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. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos (y de los hospitales asociados a ellos), o del hospital que usted elija para su tratamiento.

#### Cómo localizar a un hematólogo-oncólogo

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera).
- Comuníquese con un centro especializado en cáncer de su comunidad.
- 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/home.jsp>
  - “Find a Hematologist” [encuentre 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 42 a 43 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 algún familiar/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 este 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 al (800) 955-4572 para obtener una copia.

## Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar el síndrome mielodisplásico 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 hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 42 a 47, 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 la conversación (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe 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, 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 al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También podría ser conveniente que se comunique con su compañía de seguros médicos para asegurarse de que su plan cubra los costos correspondientes a una segunda opinión.

## Información sobre los tratamientos para los síndromes mielodisplásicos

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 posibles riesgos y beneficios. Al tomar en consideración todas sus opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos, estará participando activamente su atención médica.

No todas las personas con síndromes mielodisplásicos reciben el mismo tipo de tratamiento. El médico adaptará su tratamiento en función del subtipo de síndrome mielodisplásico que tenga, su puntuación pronóstica y otros factores, tales como su edad y estado de salud general.

A los pacientes que tienen síntomas causados por las deficiencias de células sanguíneas se les administra atención de apoyo para aliviar los síntomas. Puede que se emplee una farmacoterapia para disminuir la progresión de la enfermedad. Algunos pacientes pueden curarse con un trasplante de células madre.

Existen muchas opciones de tratamiento para los síndromes mielodisplásicos. Es posible que 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 convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 44 a 47 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuál subtipo de síndrome mielodisplásico tengo?
2. ¿Cuáles son las 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?

Entre las opciones de tratamiento para los síndromes mielodisplásicos se incluyen:

- Ensayos clínicos (nuevos enfoques de tratamiento en fase de estudio)
- Atención de apoyo
- Espera vigilante
- Farmacoterapia
- Alotrasplante de células madre

**Atención de apoyo (paliativa).** La meta de la atención de apoyo en el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos es mejorar la calidad de vida del paciente reduciendo los síntomas causados por las deficiencias de células sanguíneas.

**Tratamiento de la deficiencia de glóbulos rojos.** Los pacientes con síntomas asociados a un nivel bajo de glóbulos rojos, tales como cansancio intenso,

mareos y falta de aliento, podrían recibir un tratamiento para aumentar la cantidad de glóbulos rojos. Entre los tratamientos empleados pueden incluirse:

- **Transfusiones de glóbulos rojos.** Este procedimiento consiste en la inyección de forma lenta de los glóbulos rojos de un donante en el cuerpo del paciente mediante una vena.
- **Factores de crecimiento de glóbulos rojos.** A los pacientes con síndromes mielodisplásicos que presentan deficiencias de células sanguíneas se les puede administrar medicamentos denominados “factores de crecimiento” para ayudar a que su cuerpo produzca más células sanguíneas.

Se dispone de medicamentos denominados “agentes estimulantes de la eritropoyesis” (ESA, por sus siglas en inglés) que ayudan a la médula ósea a producir más glóbulos rojos. El tratamiento con dichos agentes puede reducir la necesidad de realizar transfusiones de glóbulos rojos. Son ejemplos de agentes estimulantes de la eritropoyesis la **darbepoetina alfa (Aranesp®)** y la **epoetina alfa (Procrit®)**.

- **Agente de maduración eritroide.** Este tipo de medicamento sirve para tratar la anemia en adultos que necesitan recibir transfusiones de sangre con regularidad. Se emplea cuando los agentes estimulantes de la eritropoyesis no son eficaces en cuanto a aumentar la cantidad de glóbulos rojos. El **luspatercept-ammt (Reblozyl®)** es un agente de maduración eritroide empleado en el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos.

**Tratamiento de la deficiencia de plaquetas.** Es posible que algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos tengan un nivel bajo de plaquetas, lo cual puede ocasionar moretones que aparecen con facilidad o sangrados descontrolados. Estos pacientes podrían recibir un tratamiento para aumentar la cantidad de plaquetas.

- **Transfusiones de plaquetas.** Este procedimiento consiste en la inyección lenta de las plaquetas de un donante en una vena.
- **Factores de crecimiento de plaquetas.** Estos medicamentos sirven para ayudar al cuerpo a producir plaquetas. El **romiplostim (Nplate®)** y el **eltrombopag (Promacta®)** están en fase de investigación para el tratamiento de pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen una deficiencia de plaquetas.
- **Agentes antifibrinolíticos.** El **ácido aminocaproico** y el **ácido tranexámico** son medicamentos que se recomiendan para el tratamiento de los sangrados que no responden a la transfusión de plaquetas y para los casos graves de deficiencia de plaquetas.

**Tratamiento de la deficiencia de glóbulos blancos.** Los síndromes mielodisplásicos y sus tratamientos suelen provocar una deficiencia de glóbulos blancos. Esto puede aumentar el riesgo de infecciones. Su médico prestará

mucha atención a cualquier infección o fiebre que usted presente. Si se detecta la presencia de una infección bacteriana, lo tratará con antibióticos.

Generalmente no se administran transfusiones de glóbulos blancos a los pacientes con síndromes mielodisplásicos. Por eso, los médicos a veces emplean medicamentos denominados factores de crecimiento con el fin de aumentar la cantidad de glóbulos blancos del paciente. Los factores estimulantes de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés), como el **filgrastim (Neupogen asta®)**, y los factores estimulantes de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF, por sus siglas en inglés), como el **sargramostim (Leukine®)**, pueden ayudar a aumentar la cantidad de glóbulos blancos del paciente.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

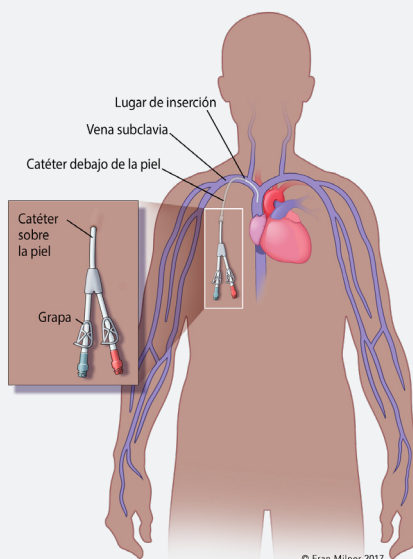
## Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

**Vía (catéter) central:** tubo delgado que se coloca por debajo de la piel en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter permanente”.

**Reservorio subcutáneo:** pequeño dispositivo que sirve para extraer sangre y administrar tratamientos, entre ellos, líquidos, transfusiones de sangre o medicamentos (por ejemplo, medicamentos quimioterapéuticos y antibióticos). Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo. Para extraer sangre, o para administrar líquidos u otros tratamientos, se introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del reservorio subcutáneo. También se denomina “puerto” de acceso venoso.

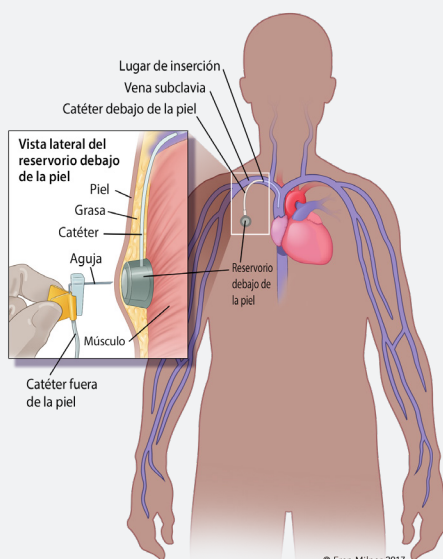
**PICC** (la sigla en inglés de “catéter central de inserción periférica”): este dispositivo, que no se muestra a continuación, se introduce a través de una vena del brazo.

### Catéter Hickman®



Catéter Hickman®: ejemplo de un tipo de vía central.

### Reservorio subcutáneo



Puerto de acceso venoso: reservorio subcutáneo que se usa con una vía central.

**Terapia de quelación de hierro.** Algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos reciben muchas transfusiones de glóbulos rojos. Debido a esto, podrían correr el riesgo de padecer una “sobrecarga de hierro”, un trastorno que puede dañar el corazón y el hígado. En la terapia de quelación de hierro se emplean medicamentos para eliminar el exceso de hierro del cuerpo.

Entre los medicamentos aprobados por la FDA y de uso común en los casos de sobrecarga de hierro se incluyen:

- **Deferasirox (Exjade® o Jadenu®).** Este medicamento oral en forma de pastilla se toma diariamente. Jadenu y Exjade son el mismo medicamento, pero el preparado de Jadenu puede ser más fácil de digerir.
- **Mesilato de deferoxamina (Desferal®).** Este medicamento se administra lentamente mediante infusión subcutánea (SC, debajo de la piel) o intramuscular (IM, en un músculo).

**Tratamiento de los síndromes mielodisplásicos de menor riesgo.** Por lo general, los síndromes mielodisplásicos de menor riesgo son de progresión lenta. Las metas principales del tratamiento de los pacientes con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo son: normalizar los niveles de células sanguíneas, disminuir la necesidad de transfusiones de sangre, reducir el riesgo de infecciones y mejorar la calidad de vida.

**Espera vigilante.** Algunos pacientes no necesitan recibir tratamiento de inmediato. En el enfoque de “espera vigilante”, el médico vigila el estado del paciente, pero no inicia el tratamiento hasta que sea necesario. Los pacientes podrían pensar que deberían recibir tratamiento enseguida. Pero la espera vigilante con seguimiento permite evitar los efectos secundarios del tratamiento. Este enfoque consiste en el seguimiento atento del paciente, que incluye exámenes y pruebas de sangre periódicos. Si empieza a presentar síntomas, o si se observan cambios en síntomas que ya tiene, el médico recomendará que se iniciará el tratamiento.

**Cuándo iniciar el tratamiento.** La decisión de iniciar el tratamiento se toma en función de los signos y síntomas del paciente. Para los pacientes que necesitan empezar a recibir tratamiento, el mismo podría incluir lo siguiente:

- **Agentes hipometilantes.** Estos medicamentos constituyen un tipo de quimioterapia que puede ayudar a aumentar los niveles de células sanguíneas, lo cual podría disminuir la cantidad de transfusiones de sangre y mejorar la calidad de vida del paciente. En general, sus efectos secundarios son menos graves. Tres agentes hipometilantes que están aprobados por la FDA para el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos son la **azacitidina (Vidaza®)**, la **decitabina (Dacogen®)** y la **decitabina y cedazuridina (Inqovi®)**.

- **Inmunomoduladores.** Estos medicamentos modifican distintas partes del sistema inmunitario y podrían ayudar al cuerpo a combatir el cáncer. La **lenalidomida (Revlimid®)**, un medicamento que se toma por vía oral, está aprobada para el tratamiento de pacientes con anemia dependiente de transfusiones causada por un síndrome mielodisplásico en la categoría de riesgo bajo o intermedio 1. Este medicamento surte mejor efecto en los pacientes que tienen ciertos cambios cromosómicos en las células cancerosas. Hable con su médico para obtener más información.
- **Terapia inmunosupresora.** Los medicamentos que inhiben ciertas partes del sistema inmunitario pueden ayudar a algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo. La **globulina antitimocito (ATG, por su abreviatura en inglés; Atgam®, Thymoglobulin®)**, la **ciclosporina (Neoral®, Sandimmune®)** y el **tacrolimús (Prograf®)** inhiben ciertas partes del sistema inmunitario y ayudan al cuerpo a producir más células sanguíneas sanas.

**Tratamiento de los síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo.** En los casos de síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo, la enfermedad suele progresar rápidamente y hay una mayor probabilidad de que progrese a leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés). Las opciones de tratamiento para los pacientes en los grupos de mayor riesgo dependen de que puedan o no someterse a un trasplante de células madre.

**Pacientes que no son candidatos a un trasplante de células madre.** La mayoría de los pacientes con síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo no cumplen los criterios para recibir un trasplante de células madre. Esto puede deberse a muchos factores, entre ellos, la edad avanzada, la presencia de otros problemas de salud importantes o la falta de disponibilidad de un donante de células madre.

El tratamiento de estos pacientes puede incluir:

- **Agentes hipometilantes.** Estos medicamentos constituyen un tipo de quimioterapia que puede ayudar a aumentar los niveles de células sanguíneas, lo cual podría disminuir la cantidad de transfusiones de sangre y mejorar la calidad de vida del paciente. En general, sus efectos secundarios son menos graves. Tres agentes hipometilantes que están aprobados por la FDA para el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos son la **azacitidina (Vidaza®)**, la **decitabina (Dacogen®)** y la **decitabina y cedazuridina (Inqovi®)**.
- **Quimioterapia intensiva.** En los pacientes que cumplen los criterios para recibir una terapia intensiva, pero no cuentan con un donante de células madre, se pueden emplear los mismos regímenes intensivos de quimioterapia indicados para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda. Debido a que estos fármacos suelen producir efectos secundarios más graves, generalmente se usan solo en los casos de síndromes mielodisplásicos de



mayor riesgo con probabilidad de progresión a leucemia mieloide aguda. Entre los medicamentos empleados para esta quimioterapia pueden incluirse:

- **Citarabina (citosina arabinosida, ara-C; Cytosar-U®)**
- **Idarrubicina (Idamycin®)**
- **Daunorrubicina (Cerubidine®)**
- **Mitoxantrona (Novantrone®)**

Los regímenes de quimioterapia pueden consistir en un solo medicamento o combinaciones de dos o tres medicamentos diferentes (lo que se denomina quimioterapia de combinación).

- **Terapia dirigida.** En este tipo de tratamiento se emplean medicamentos u otras sustancias para identificar y atacar tipos específicos de células cancerosas, de manera que causen menos daño a las células normales. Los objetivos celulares no son los mismos en todos los tipos de cáncer. Cada tipo de terapia dirigida funciona de manera un poco distinta, pero todas interfieren con el desarrollo y la supervivencia de las células cancerosas. A fin de encontrar el tratamiento más eficaz, es posible que el médico realice pruebas para identificar genes, proteínas u otras moléculas en las células cancerosas del paciente. Esto ayuda al médico a escoger el tratamiento que resultará más eficaz según los factores específicos de su enfermedad. La terapia dirigida podría emplearse sola o en combinación con quimioterapia. Hable con el médico para obtener más información sobre las opciones de terapia dirigida.

**Pacientes que son candidatos a un alotrasplante de células madre.** El alotrasplante de células madre es un tipo de tratamiento en el cual se destruyen las células de la médula ósea, las cuales se reemplazan después por células madre nuevas y sanas de otra persona. Hasta el momento, el trasplante de células madre sigue siendo la única opción que tiene la posibilidad de curar un síndrome mielodisplásico. Este tratamiento no es adecuado para todos los pacientes y conlleva un alto riesgo de complicaciones graves. Hable con su médico para averiguar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

En el alotrasplante de células madre 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 (de esta manera suele lograrse la mayor compatibilidad), o puede ser una persona no emparentada cuyas células madre sean compatibles con las del paciente.

Los alotrasplantes se realizan en el hospital. Es un procedimiento que se lleva a cabo luego de que el paciente logra una remisión con su tratamiento inicial. El proceso del alotrasplante es el siguiente:

- Se extraen las células madre de un donante.
- Se le administran al paciente dosis altas de quimioterapia, con o sin radioterapia, para matar todas las células malignas que queden en el cuerpo.
- El paciente recibe las células madre del donante mediante una vía intravenosa (IV) o vía central.
- Las células madre van de la sangre a la médula ósea del paciente e inician la producción de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Algunos pacientes que se someten a un trasplante de células madre pueden presentar complicaciones serias y potencialmente mortales. No se recomienda la realización de un trasplante de célula madre para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos.

**Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida.** En este procedimiento se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante de tipo estándar. Por eso, es una opción adecuada para los pacientes que no pueden tolerar las dosis altas de quimioterapia que se administran como preparación para un trasplante de células madre con acondicionamiento estándar. Este tipo de tratamiento puede ser beneficioso para algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea* e *Información sobre el trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical* en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)**, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

## PARTE 3: ENSAYOS CLÍNICOS

### Información sobre los ensayos clínicos

Hay tratamientos nuevos en fase de estudio para pacientes con síndromes mielodisplásicos. 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, al cambiar la dosis de un medicamento o administrarlo en combinación con otro tipo de tratamiento. En algunos ensayos clínicos se combinan los medicamentos empleados para los síndromes mielodisplásicos en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de síndrome mielodisplásico (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes de todas las edades con síndromes mielodisplásicos
- Pacientes que presentan una recaída de la enfermedad o que no presentan una respuesta favorable al tratamiento

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

**A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 45 a 47 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento?
2. ¿Cómo puedo averiguar si mi plan de 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 según sus necesidades. También se dispone de orientación personalizada sobre los ensayos clínicos, de parte de enfermeros capacitados, a través de nuestro Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Visite **[www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos)** para obtener más información.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas tituladas *Conozca todas sus opciones de tratamiento* y *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* en **[www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales)**, o comuníquese con nuestros especialistas en información para pedir copias.

## PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

### Resumen de esta sección

- Un efecto secundario es un resultado no deseado de un medicamento u otro tipo de tratamiento.
- Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de la quimioterapia son distintos de los de las terapias dirigidas.
- Entre los efectos secundarios comunes de la quimioterapia se incluyen náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, fiebre, sarpullido y cansancio.
- Los pacientes con síndromes mielodisplásicos acudirán a su médico de atención primaria y a un hematólogo-oncólogo para recibir atención de seguimiento.

### Efectos secundarios del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

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. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia. Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los efectos secundarios que se presentan son muy leves. En otros casos pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Normalmente los efectos secundarios desaparecen una vez terminado el tratamiento. Hable con sus médicos acerca de los posibles efectos secundarios antes de empezar cualquier tipo de tratamiento.

**A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 45 a 47 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento que recibiré?
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?

**Deficiencias de células sanguíneas.** Los síndromes mielodisplásicos y su tratamiento pueden afectar los niveles de células sanguíneas.

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel menor de lo normal (lo que se denomina “anemia”). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que el paciente recibe glóbulos rojos provenientes de un donante) y administrar medicamentos para aumentar la cantidad de estas células.
- La cantidad de plaquetas en la sangre de los pacientes puede disminuirse (lo que se denomina “trombocitopenia”). Si el nivel de plaquetas del paciente es muy bajo, podría ser necesario realizar una transfusión de plaquetas y/o administrar medicamentos para prevenir los sangrados.
- La cantidad de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco, puede disminuirse (lo que se denomina “neutropenia”). Esta afección puede provocar infecciones frecuentes. Las infecciones pueden ser un problema muy grave para cualquier persona que tiene un síndrome mielodisplásico. Los pacientes en casa deberían comunicarse con un médico si aparece algún signo de infección. Puede que el único signo de infección en un paciente con deficiencia grave de glóbulos blancos sea una fiebre con temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o más, o la aparición de escalofríos. Los pacientes con infecciones también pueden tener:
  - Tos
  - Dolor de garganta
  - Dolor al orinar
  - Deposiciones blandas y frecuentes

Para reducir el riesgo de infección:

- El paciente, sus visitantes y el personal médico deben lavarse bien las manos a menudo.
- La vía (catéter) central del paciente debe mantenerse limpia.
- Se recomienda que los pacientes con síndromes mielodisplásicos reciban ciertas vacunas, entre ellas, la vacuna contra la neumonía neumocócica y la vacuna inactivada contra el virus del herpes zóster (producida con virus “muertos”), denominada Shingrix. Se recomienda también la aplicación de las vacunas actuales contra la COVID-19. Hable con su médico para obtener más información.

**Otros efectos secundarios del tratamiento.** Algunos de los otros efectos secundarios comunes del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos son:

- Fiebre
- Escalofríos
- Náuseas

- Vómitos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Cansancio
- Sarpullidos

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a los pacientes a sentirse más cómodos.

Podrían presentarse otros efectos secundarios, que no se enumeran aquí, a los que debería estar atento durante ciertos tratamientos. Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información al respecto.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar, imprimir o pedir la serie completa titulada *Manejo de los efectos secundarios* (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

## Atención de seguimiento

Los pacientes con síndromes mielodisplásicos deberían acudir a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) con regularidad para recibir atención de seguimiento. Durante estas consultas, el médico examinará su estado de salud y sus niveles de células sanguíneas. Además, de ser necesario, realizará u ordenará la realización de otras pruebas para evaluar el progreso logrado con el tratamiento, así como para averiguar si es necesario administrar más tratamiento.

Hable con el médico para determinar la frecuencia con que debería acudir a las 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. Esto se hace para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos secundarios a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. Puede usar el formulario de la página 41 para anotar sus tratamientos.

**A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 45 a 47 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién voy a consultar para asegurar que esté prevista la atención de seguimiento de por vida?
2. ¿Seguiré consultando con este mismo 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?

## Cuídese

- Asista a todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con síndromes mielodisplásicos tengan más infecciones que las demás personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser útil comer cuatro o cinco comidas más pequeñas al día en lugar de tres 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. Pida a su médico que le entregue una copia impresa de dicho plan y compártala con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda. El plan debería incluir la siguiente información:
  - Una lista de todos los profesionales médicos que lo atienden
  - Un resumen del diagnóstico con detalles, tales como el subtipo de la enfermedad y/o los marcadores genéticos
  - Un resumen del tratamiento con detalles, tales como los nombres de los medicamentos quimioterapéuticos u otros medicamentos y las fechas y dosis correspondientes, información sobre las cirugías y/o los trasplantes recibidos, así como la respuesta al tratamiento y los efectos secundarios que presenta
  - Información sobre el tratamiento de mantenimiento, si corresponde
  - Una lista de posibles efectos tardíos
  - Un esquema de las citas 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 ellos están informados sobre los síndromes mielodisplásicos 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 un síndrome mielodisplásico. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Para obtener más información sobre la supervivencia, visite **[www.LLS.org/manual-del-sobreviviente](http://www.LLS.org/manual-del-sobreviviente)** para acceder a la publicación titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* (hay versiones distintas para niños y adolescentes, para adultos jóvenes y para adultos).



## INFORMACIÓN Y RECURSOS

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita para 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 estos recursos 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. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos 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)
- Correo electrónico o servicio de chat en vivo: [www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)

**Ensayos clínicos (estudios de investigación médica).** Hay investigaciones 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.

**Consultas individuales sobre la nutrición.** Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales brindado por un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas les 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.

**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 para pedir copias impresas que se envían por correo.

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

**Asistencia económica.** LLS ofrece apoyo económico, que incluye asistencia para cubrir las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

**LLS Health Manager™.** Esta aplicación móvil gratuita lo ayuda 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/AplicacionSalud](http://www.LLS.org/AplicacionSalud) para descargarla gratuitamente. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS.

**LLS Coloring for Kids™.** Esta aplicación gratuita para colorear 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. 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 pasar el rato en las salas de espera o durante los tratamientos. Visite [www.LLS.org/ColoringApp](http://www.LLS.org/ColoringApp) para informarse más y descargarla. La página web y la aplicación están en inglés.

**Pódcast.** La serie de pódcast 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.

**Lecturas sugeridas.** 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 consultar la lista.

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

## 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 Patti Robinson Kaufmann First Connection® (que facilita la comunicación y el apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo locales 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).

**Apoyo y defensa.** 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, 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

**ADN.** Moléculas del interior de las células que llevan información genética y la transmiten de una generación a la siguiente. ADN es la sigla de “ácido desoxirribonucleico”.

**Anemia.** Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos de una persona es menor de lo normal. La anemia grave puede causar palidez, debilidad, cansancio, mareos y falta de aliento.

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

**Aspiración de médula ósea.** Prueba que sirve para determinar si el líquido de la médula ósea del paciente es normal. Se extrae del paciente una muestra de células y estas se examinan al microscopio. La aspiración y la biopsia de médula ósea suelen realizarse al mismo tiempo.

**Biopsia de médula ósea.** Prueba que sirve para determinar si las células de la médula ósea son normales. Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso y las células que están dentro del mismo se examinan al microscopio. La aspiración y la biopsia de médula ósea suelen realizarse al mismo tiempo.

**Célula blástica.** Célula inmadura (sin desarrollar) de la médula ósea. En condiciones normales, alrededor del 1 al 5 por ciento de las células de la médula ósea son células blásticas (también denominadas blastos).

**Célula madre.** Tipo de célula que se desarrolla para formar distintos tipos de células. Las células madre sanguíneas de la médula ósea pueden madurar hasta convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

**Cromosoma.** Parte de la célula que contiene la información genética. Los cromosomas están formados por genes, que dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. Las células de los seres humanos contienen 23 pares de cromosomas. Puede que la cantidad o la forma de los cromosomas no sean normales en las células cancerosas.

**Displasia.** Término que se usa para describir las células que, al examinarlas al microscopio, tienen una forma o un tamaño anormal.

**Ensayo clínico.** Estudio realizado de forma cuidadosa por médicos para probar medicamentos o tratamientos nuevos, o para buscar nuevos usos de medicamentos o tratamientos ya aprobados. La meta de los ensayos clínicos sobre el cáncer de la sangre es mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, y asimismo hallar curas.

**Factor de crecimiento.** Sustancia que estimula el desarrollo de nuevas células sanguíneas en la médula ósea.

**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.

**Hematólogo-oncólogo.** Médico con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre.

**Hemoglobina.** Proteína del interior de los glóbulos rojos que transporta oxígeno.

**Leucemia.** Cáncer de la sangre y la médula ósea.

**Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés).** Tipo de cáncer de la sangre de progresión rápida en el cual hay un exceso de glóbulos blancos inmaduros en la sangre y médula ósea.

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

**Oncólogo.** Médico con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

**Plaqueta.** Componente de la sangre que ayuda al cuerpo a detener los sangrados.

**Plasma.** Parte líquida de la sangre.

**Quimioterapia.** Tratamiento que detiene el desarrollo de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo su división.

**Quimioterapia (o farmacoterapia) de combinación.** Uso de dos o más medicamentos que se administran al mismo tiempo para tratar los síndromes mielodisplásicos y otros tipos de cáncer.

**Radioterapia.** Tratamiento del cáncer en el cual se emplean dosis altas de radiación para matar las células cancerosas.

**Remisión.** Disminución o desaparición de los signos y síntomas de una enfermedad, normalmente tras el tratamiento.

**Síndrome mielodisplásico con del(5q) aislada.** Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual a los cromosomas de las células malignas les falta un fragmento del cromosoma 5, lo que se denomina “del(5q)”.

**Síndrome mielodisplásico con displasia multilineaje (MDS-MLD, por sus siglas en inglés).** Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual hay deficiencia de al menos un tipo de célula sanguínea (glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas). Asimismo, al examinar la muestra de médula ósea al microscopio, al menos dos tipos de células sanguíneas se ven anormales.

**Síndrome mielodisplásico con displasia unilineaje (MDS-SLD, por sus siglas en inglés).** Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual la médula ósea presenta cambios anormales en solo uno de los tres tipos de células sanguíneas y hay deficiencia de uno o dos tipos de células sanguíneas.

**Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos (MDS-EB, por sus siglas en inglés).** Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual la cantidad de blastos (células sanguíneas inmaduras) en la médula ósea es mayor de lo normal y hay deficiencia de al menos un tipo de células sanguíneas.

**Síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo (MDS-RS, por sus siglas en inglés).** Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual muchos de los glóbulos rojos inmaduros son sideroblastos en anillo (glóbulos rojos que tienen depósitos de hierro con forma de anillo).

**Síndrome mielodisplásico inclasificable (MDS-U, por sus siglas en inglés).** Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual los resultados de las pruebas de sangre y médula ósea del paciente no corresponden a ningún otro subtipo de la enfermedad.

**Vía central.** Tubo especial (denominado “catéter”) que se introduce en una vena grande del tórax superior del paciente. Sirve para administrar medicamentos, líquidos o productos sanguíneos, y para extraer muestras de sangre. También se denomina “catéter permanente”.

## 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 el manejo de 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 convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como 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, 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 (podemos comunicarnos) con usted en caso de tener preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) 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 algún familiar/cuidador?

## Preguntas para hacerle al enfermero

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

---

1. ¿Cuánto tiempo tendría (tendríamos) 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 este 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 el síndrome mielodisplásico en su caso (o el de su ser querido). Esto lo ayudará a usted y a su ser querido a 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 convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como 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, 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 el subtipo de síndrome mielodisplásico que tiene:

---

---

---

## 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 (tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es el subtipo 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?
  - 1a. ¿Será posible 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 realizar las pruebas? ¿Dónde se realizan las pruebas?
3. ¿Cómo sabré (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 la 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 (podemos) averiguar si mi (nuestro) seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién se debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si no tengo (tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudar a obtener 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 (podemos) averiguar si mi (nuestro) 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 (deberíamos) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) 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 puedo comunicarme (podemos 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

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



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).

- Información y apoyo personalizados 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 individualizadas 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).

**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).