

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



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

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

5 Parte 1: Leucemia mieloide crónica

Resumen

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

Información sobre la leucemia mieloide crónica

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica

Fases de la enfermedad

16 Parte 2: Tratamiento de la leucemia mieloide crónica

Resumen

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide crónica

Tratamiento según la fase de la enfermedad

Análisis de mutación génica

Asuntos financieros

Niños y adultos jóvenes con leucemia mieloide crónica

Embarazo, fertilidad y uso de los TKI

35 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

37 Parte 4: Respuesta al tratamiento y atención de seguimiento

Resumen

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Remisión sin tratamiento

Atención de seguimiento

Cúidese

43 Información y recursos

48 Términos médicos

51 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

54 Lista de tratamientos

Guías de preguntas

55 Primera consulta con el médico

57 Tratamiento y atención de seguimiento

Esta publicación fue apoyada por Bristol Myers Squibb y Novartis Pharmaceuticals Corporation.

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.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CBC	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
CML	chronic myeloid leukemia	leucemia mieloide crónica
CMR	complete molecular response	respuesta molecular completa
DMR	deep molecular response	respuesta molecular profunda
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
IV	intravenous	(vía) intravenosa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MMR	major molecular response	respuesta molecular mayor
NCCN	National Comprehensive Cancer Network	Red Nacional Integral del Cáncer
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
Ph	Philadelphia [chromosome]	[cromosoma] Philadelphia
PAH	pulmonary arterial hypertension	hipertensión arterial pulmonar

Sigla	Término en inglés	Término en español
qPCR	quantitative polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TFR	treatment-free remission	remisión sin tratamiento
TKI	tyrosine-kinase inhibitor	inhibidor de la tirosina quinasa
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

INTRODUCCIÓN

La leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea e invade la sangre. Se conoce también como leucemia mielógena crónica, leucemia granulocítica crónica y leucemia mielocítica crónica.

Hay un número creciente de personas con leucemia mieloide crónica que disfrutan de una buena calidad de vida.

- Se previó que unos 8,860 casos nuevos de leucemia mieloide crónica se diagnosticarían en los Estados Unidos en el 2022.
- Alrededor de 58,736 personas en los Estados Unidos vivían con leucemia mieloide crónica o estaban en remisión en el 2018.

Desde el 2001, se han aprobado una serie de medicamentos nuevos para la leucemia mieloide crónica. Estos medicamentos han transformado la leucemia mieloide crónica de una enfermedad potencialmente mortal a una afección crónica que puede manejarse, en la mayoría de los pacientes, con una terapia oral de por vida. (Este tipo de tratamientos se toman por la boca, en forma de pastillas o comprimidos).

Se están evaluando otros tratamientos nuevos en ensayos clínicos. El progreso hacia la cura ya está en marcha.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar, descargar o pedir de forma gratuita todas las publicaciones de LLS que se mencionan en este librito.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS más detallada titulada *Leucemia mieloide crónica* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

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

Comentarios. Visite www.LLS.org/comentarios para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

Resumen

- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se producen en la médula ósea del interior de los huesos. Las células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos, que luego salen de la médula ósea y entran al torrente sanguíneo.
- La leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés) comienza con un cambio (mutación) en una sola célula madre de la médula ósea.
- La enfermedad se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

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, dichas células entran al torrente sanguíneo.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal, suele presentarse una afección denominada **anemia**. La anemia puede causar cansancio o falta de aliento y 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 células que combaten las infecciones, entre las que se incluyen:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Entre las células que ingieren gérmenes se incluyen:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

Las **plaquetas** ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la **coagulación**) en el lugar de una lesión.

El **plasma** es la parte líquida de la sangre. Si bien está formado principalmente por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

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

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

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

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

Hemoglobina (la cantidad de pigmento de los glóbulos rojos que lleva 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 proporción de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
 - El conteo normal de glóbulos blancos en adultos es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos, 4% de eosinófilos y menos de 1% de basófilos.

Información sobre la leucemia mieloide crónica

Leucemia es el término general que designa una serie de tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia mieloide crónica es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

La leucemia mieloide crónica es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Puede presentarse a cualquier edad, pero la mayoría de las personas que la padecen son adultos. Solo un pequeño número de niños se diagnostican de esta enfermedad.

La leucemia mieloide crónica comienza 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 y da lugar a muchas células con la mutación (las células cancerosas de la leucemia mieloide crónica).

Sin tratamiento, se presentan los siguientes cambios en el cuerpo:

- La cantidad de glóbulos rojos llega a estar por debajo de lo normal.
- La cantidad de glóbulos blancos llega a estar por arriba de lo normal y sigue aumentando.

Cromosomas y genes. Las células normales tienen 23 pares de cromosomas, que se enumeran del 1 al 22, más un par de cromosomas sexuales (el 23er par se designa XX en personas de sexo femenino y XY en las de sexo masculino). Los cromosomas son estructuras de las células que contienen los genes, que dan instrucciones a las células.

El cromosoma Philadelphia. En las células cancerosas de la leucemia mieloide crónica, se presenta un cambio anormal en el cromosoma 22. El cromosoma 22 que sufre el cambio se conoce con el nombre de **cromosoma Philadelphia** (o **cromosoma Ph**). El cromosoma Ph se forma cuando un fragmento del cromosoma 22 se desprende y se une al extremo del cromosoma 9. Además, un fragmento del cromosoma 9 se desprende y se une al extremo del cromosoma 22.

El gen cancerígeno *BCR::ABL1*. La ruptura del cromosoma 22 afecta un gen denominado ***BCR***, y la del cromosoma 9 afecta un gen denominado ***ABL1***. Los genes ***BCR*** y ***ABL1*** se combinan para formar el gen que es la causa de la leucemia mieloide crónica, el “oncogén” denominado ***BCR::ABL1***.

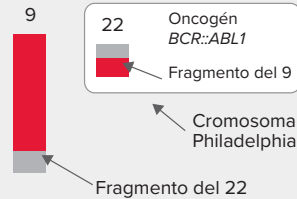
Este gen produce una proteína anormal que envía señales al cuerpo para que produzca demasiados granulocitos (un tipo de glóbulo blanco). Los glóbulos blancos que tienen el oncogén *BCR::ABL1* se denominan “células leucémicas” o “células de la leucemia mieloide crónica”. Las células leucémicas son anormales; no llegan a convertirse en glóbulos blancos sanos ni mueren cuando deberían. Con el tiempo, las células leucémicas se acumulan en la médula ósea y desplazan a las células sanguíneas sanas.

Cómo se forma el gen causante del cáncer (oncogén) *BCR::ABL1*

Cromosomas normales



Cromosomas en células de la leucemia mieloide crónica



- Un fragmento del gen *ABL1* se desprende del cromosoma 9.
- Un fragmento del gen *BCR* se desprende del cromosoma 22.
- Estos dos fragmentos intercambian sus posiciones, lo que se denomina **translocación**.
- El intercambio produce el gen cancerígeno denominado ***BCR::ABL1***.

Causas de la leucemia mieloide crónica. Los médicos no saben por qué el gen *BCR::ABL1*, que provoca la leucemia mieloide crónica, se forma en algunas personas y no en otras.

Las personas que han recibido dosis altas de radioterapia para otros tipos de cáncer corren un riesgo un poco mayor de presentar leucemia mieloide crónica. Pero, la mayoría de las personas que reciben radioterapia no la presentan. Además, la mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica no estuvieron expuestas a niveles altos de radiación. No hay una asociación entre las radiografías dentales ni médicas y un riesgo mayor de presentarla. Esta enfermedad no puede contagiarse entre personas.

Signos y síntomas

Las personas sanas suelen presentar algún signo o síntoma cuando se enferman.

Un **signo** es un cambio en el cuerpo que los médicos observan en un examen o en el resultado de una prueba médica. Un **síntoma** es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

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

Las personas con síntomas de leucemia mieloide crónica suelen presentar:

- Debilidad
- Cansancio
- Falta de aliento durante las actividades cotidianas
- Fiebre
- Dolor en los huesos
- Pérdida de peso sin explicación
- Dolor o sensación de saciedad debajo de las costillas, en el lado izquierdo, debido al agrandamiento del bazo
- Sudores nocturnos

Diagnóstico

Muchas personas con leucemia mieloide crónica no tienen síntomas al momento del diagnóstico. A menudo, la enfermedad se detecta con pruebas de sangre realizadas durante una consulta para un problema de salud sin relación o un chequeo de rutina. La leucemia mieloide crónica se 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 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Pruebas de sangre. Entre las pruebas diagnósticas para la leucemia mieloide crónica se incluyen conteos de células sanguíneas y análisis de células sanguíneas.

- **Conteos de células sanguíneas.** El médico ordena la realización de una prueba de laboratorio denominada **conteo sanguíneo completo** (CBC, por sus siglas en inglés) para comprobar las cantidades de distintos tipos de células sanguíneas. Esta prueba también se denomina hemograma. En la leucemia mieloide crónica, la cantidad de glóbulos blancos generalmente está por arriba de lo normal y puede estar muy alta. La cantidad de glóbulos rojos puede estar por debajo de lo normal. La cantidad de plaquetas puede estar por arriba o por debajo de lo normal.
- **Análisis de células sanguíneas.** Las células se tiñen (colorean) y luego se analizan con un instrumento llamado **microscopio óptico**. Las personas con leucemia mieloide crónica tienen una pequeña cantidad de células en proceso de desarrollo, denominadas **células blásticas**, en la sangre. Son células sanguíneas inmaduras que no se han desarrollado completamente y que no se encuentran en la sangre de las personas sanas.

Pruebas de médula ósea. Las pruebas de sangre no sirven para indicar algunos de los signos de la leucemia mieloide crónica. Por eso, es necesario que un especialista examine una pequeña cantidad (una muestra) de células de la médula ósea. Las muestras de células se obtienen por medio de los procedimientos denominados **aspiración de médula ósea** y **biopsia de médula ósea**.

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

Prueba de sangre: se extrae una pequeña cantidad de 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 cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

En ambas se usan agujas especiales para obtener la muestra. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerán las muestras de líquido y/o hueso con células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Las muestras suelen extraerse del hueso de la cadera del paciente.

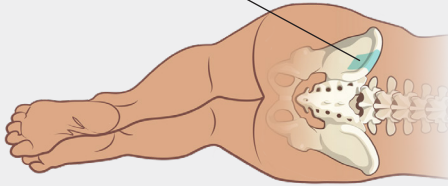
Las pruebas de sangre y de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen juntas en la misma consulta.

Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos para la aspiración y biopsia de médula ósea.

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

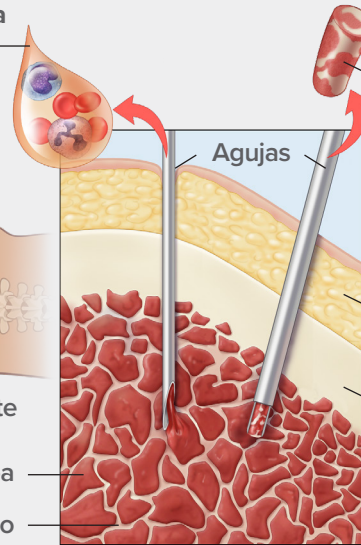
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



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

© Fran Milner 2023

Figura 1. 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 (a la izquierda) penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y la otra aguja (a la derecha) penetra en el hueso para obtener la muestra de hueso para la biopsia. La aguja para la aspiración es más fina que la que sirve para la biopsia.

Pruebas citogenéticas. Las muestras de células de la médula ósea se examinan al microscopio para analizar los cromosomas. Esto se denomina **análisis citogenético**. El examinador observa un “mapa” de los cromosomas en la célula, lo que se denomina **cariotipo**. El cariotipo permite detectar el cromosoma Philadelphia (cromosoma Ph) en las células de la leucemia mieloide crónica. La presencia del cromosoma Ph constituye información importante que, junto con el hallazgo del nivel alto de glóbulos blancos, ayuda al médico a diagnosticar la leucemia mieloide crónica.

FISH. Esta es la sigla en inglés de **hibridación *in situ* con fluorescencia**, una prueba especial que permite detectar células de la leucemia mieloide crónica con más sensibilidad que las pruebas citogenéticas de uso estándar para detección del cromosoma Philadelphia.

Reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés). Esta prueba permite detectar una cantidad muy pequeña de células leucémicas y puede realizarse con muestras de células extraídas de la sangre o de la médula ósea. También puede emplearse para vigilar en qué medida funciona el tratamiento. Se recomienda la realización de una prueba de qPCR cada 3 meses al principio del tratamiento. Aún en el caso de los pacientes que logran remisiones relativamente profundas, de 2 años o más de duración, la prueba debería realizarse cada 3 a 6 meses.

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología* y *La genética*. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Fases de la enfermedad

Una vez que los médicos diagnostican un cáncer, necesitan saber cuánto se ha diseminado y dónde está ubicado en el cuerpo. En la mayoría de los tipos de cáncer, los médicos asignan una etapa según el tamaño de la masa cancerosa (el **tumor**) y luego determinan si el cáncer se encuentra en otras partes del cuerpo. Sin embargo, la leucemia mieloide crónica no se presenta como un tumor ni se estadifica de esa manera. En cambio, se clasifica en tres grupos denominados “fases”. Conocer la fase ayuda al médico a determinar el pronóstico (la gravedad de la enfermedad y las posibilidades de supervivencia) y planificar el mejor tratamiento según su caso.

Fase crónica. En la mayoría de los casos, la leucemia mieloide crónica se diagnostica cuando está en la fase crónica. Los síntomas son más leves en esta fase. Los glóbulos blancos aún pueden combatir las infecciones. En la fase crónica, las personas normalmente pueden retomar sus actividades cotidianas una vez que empiezan a recibir tratamiento. Si la enfermedad no se trata, progresará a la siguiente fase, la fase acelerada, que es más grave.

Fase acelerada. Las personas con leucemia mieloide crónica en fase acelerada pueden llegar a presentar anemia (una cantidad reducida de glóbulos rojos en la sangre). Las cantidades de glóbulos blancos y de células blásticas en la sangre aumentan. La cantidad de plaquetas podría aumentar o disminuir, y es posible que el bazo se agrande. En la fase acelerada, la enfermedad puede hacer que las personas se sientan enfermas. Si no se trata, progresará a la siguiente fase, la fase blástica, que es más grave.

Fase de crisis blástica. Las personas con leucemia mieloide crónica en fase de crisis blástica tienen una cantidad elevada de células blásticas en la médula ósea y en la sangre. Las cantidades de glóbulos rojos y plaquetas disminuyen. Pueden presentar infecciones, sangrados, cansancio, falta de aliento, dolor de estómago o dolor en los huesos. El comportamiento clínico de la fase blástica es parecido al de una forma aguda de leucemia.

Resumen

- Las personas con leucemia mieloide crónica deberían acudir a un médico que sea especialista tanto en enfermedades de la sangre como en cáncer. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 57 a 60.
- Haga preguntas acerca de la fertilidad (la capacidad de tener hijos) si usted es el paciente y quiere tener hijos en el futuro, o es el padre o la madre de un hijo con leucemia mieloide crónica. Averigüe qué tratamientos podrían afectar la fertilidad y cuáles son las opciones con las que se cuenta.
- En el caso de la mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica, el tratamiento se inicia con medicamentos dirigidos denominados **inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés)**. Estos medicamentos se toman por vía oral (por la boca).
- Es importante tomar los TKI según las indicaciones del médico. La eficacia del tratamiento puede verse afectada si no se toma la dosis correcta.

Selección del médico adecuado

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

Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregunte si el especialista en cáncer a quien acude puede consultar con un especialista en leucemia de otro centro médico. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos (y del hospital asociado 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 seguro médico.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet, tales como los siguientes (los sitios web están en inglés):
 - “DoctorFinder” [buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés) en <https://doctorfinder.ama-assn.org/doctorfinder>
 - “Find a Hematologist” [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, médico de cabecera, enfermero u otros miembros del equipo de profesionales médicos, hágales preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 55 y 56 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 este personal y con otras personas 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. O bien, 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 la leucemia en su caso. Esto lo ayudará a participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica.

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al médico, así como algunas sugerencias para cuando le haga las preguntas. Vea las páginas 55 a 60, al final de esta guía, para consultar una lista completa de preguntas. Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay algún ensayo clínico en el 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. Pregúntele al médico y al personal del consultorio si está bien que grabe las consultas. (Los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe cómo usarla).

- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que la persona escuche lo que dice el médico, tome notas y le brinde 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 pedir 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 bien 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 le convendría verificar que su seguro médico cubrirá los costos correspondientes a una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

En el caso de los adultos con leucemia mieloide crónica que quieran tener hijos en el futuro, así como de los padres de un niño con esta enfermedad, se debería consultar con el médico sobre las opciones para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos).

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 de esta guía para consultar una lista completa de preguntas.

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 para tomar decisiones relativas al tratamiento?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la fertilidad* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide crónica

Es posible que se hayan aprobado tratamientos nuevos después de la impresión de este librito. Consulte en 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, adoptará un papel activo en un proceso muy importante de toma de decisiones que lo va a afectar.

El plan de tratamiento se basa en varios factores, entre ellos, la fase de la leucemia mieloide crónica al momento del diagnóstico, los resultados de las pruebas médicas y la edad del paciente. Para consultar una lista de los medicamentos, vea la tabla titulada *Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide crónica* en las páginas 27 y 28.

Farmacoterapia con inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Los TKI son un tipo de terapia dirigida que se toma por vía oral. Estos medicamentos han transformado la leucemia mieloide crónica de un cáncer potencialmente mortal a uno que puede controlarse con medicamentos. Sin embargo, no todos los pacientes responden a ellos. Hasta la fecha se ha aprobado el uso de cinco medicamentos TKI.

La primera terapia que se administra para tratar una enfermedad se denomina “tratamiento inicial” o “tratamiento de primera línea”. Hasta la fecha, cuatro medicamentos TKI están aprobados como terapia inicial para la leucemia mieloide crónica en fase crónica:

- Mesilato de imatinib (Gleevec®)
- Dasatinib (Sprycel®)
- Nilotinib (Tasigna®)
- Bosutinib (Bosulif®)

En algunos pacientes, puede que el primer TKI no funcione debido a efectos secundarios intolerables o a resistencia farmacológica (cuando el cáncer no responde al tratamiento). Si el primer TKI no surte efecto,

se administra un TKI de segunda línea. Si tanto el TKI inicial como el de segunda línea no surten efecto, se puede ofrecer al paciente una tercera opción de TKI. En caso de que se presente resistencia y/o intolerancia al tratamiento de segunda línea, las otras opciones de TKI son:

- Ponatinib (Iclusig®)
- Asciminib (Scemblix®)

Nota: el mesilato de imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib, ponatinib y asciminib actúan de diferentes maneras para bloquear la proteína producida por el gen cancerígeno *BCR::ABL1*. Cuando se toma cualquiera de estos medicamentos, es importante que:

- Tome cada día la cantidad indicada de medicamento a fin de mantener la respuesta al tratamiento.
- Siga las instrucciones del médico en cuanto a la toma de sus medicamentos (tenga en cuenta que todos los TKI pueden tener instrucciones diferentes).
- Se someta a chequeos médicos periódicos, incluyendo las pruebas de sangre y, de vez en cuando, de médula ósea que sean necesarias.

Para consultar detalles de la información de prescripción de cada medicamento, vea la sección titulada *Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide crónica* en las páginas 27 y 28.

Se dispone de versiones genéricas de los TKI desde el 2016. Un medicamento genérico es aquel que fue elaborado para ser igual que un medicamento de marca que ya ha sido comercializado. El medicamento genérico funciona de la misma forma y ofrece los mismos beneficios que la versión de marca del mismo medicamento. En otras palabras, se puede usar un medicamento genérico como sustituto equivalente de su contraparte de marca. La FDA emplea estándares estrictos para garantizar que los medicamentos genéricos sean iguales a los medicamentos de marca en los Estados Unidos. Consulte con su médico para averiguar cuál opción de tratamiento es la mejor en su caso.

Efectos secundarios de los TKI. El término efecto secundario se usa para describir las maneras en que un tratamiento puede afectar las células sanas y al cuerpo en general.

Muchos efectos secundarios de los tratamientos desaparecen o se vuelven menos notables con el tiempo. La mayoría pueden manejarse sin necesidad de suspender el tratamiento. No obstante, puede ser una

opción cambiar de tratamiento para disminuir los efectos secundarios y aumentar la calidad de vida. Hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios y efectos a largo plazo de su tratamiento.

Aquí se encuentran algunas preguntas para que empiece esta conversación con el equipo de profesionales médicos:

- ¿Cómo puedo comunicarme mejor con los profesionales médicos acerca de la repercusión del tratamiento en mi calidad de vida?
- ¿Qué cambios pueden hacerse de forma segura en cuanto a mi tratamiento actual para reducir los efectos secundarios?
- ¿Hay otros cambios que yo pueda hacer en la manera en que tomo mi medicamento que podrían aliviar los efectos secundarios? (Por ejemplo, disolver la pastilla en jugo, evitar tomarla antes de ir a dormir en la noche, dividir la dosis, etc.)
- ¿Cuáles son los efectos secundarios a largo plazo de mi tratamiento actual?
- ¿Cuándo debería pensar en cambiar de tratamiento en función de los efectos secundarios que presente y cómo afecta el tratamiento mis actividades cotidianas?
- ¿Hay alguna herramienta o consejo que me ayude a llevar un registro de los efectos secundarios y su repercusión en mi calidad de vida?
- Si cambio de medicamento, pero el nuevo me resulta menos tolerable, ¿puedo volver a tomar el medicamento actual?

Durante sus chequeos médicos periódicos, el médico debería examinarlo en busca de efectos secundarios del medicamento TKI que toma (vea los resúmenes a continuación). Para obtener información al respecto, también puede llamar a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

Mesilato de imatinib (Gleevec®). Entre sus efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Sarpullido
- Calambres
- Diarrea
- Náuseas y vómitos
- Niveles bajos de células sanguíneas

Dasatinib (Sprycel®). Entre sus efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Dolor de cabeza
- Sensación de cansancio
- Diarrea
- Sarpullido
- Náuseas
- Niveles bajos de células sanguíneas
- Líquido alrededor de los pulmones o del corazón

Nilotinib (Tasigna®). Entre sus efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Náuseas, vómitos y diarrea
- Sarpullido
- Sensación de cansancio
- Estreñimiento
- Tos
- Picazón
- Dolor en los músculos y las articulaciones
- Niveles bajos de células sanguíneas

Bosutinib (Bosulif®). Entre sus efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Retención de líquido
- Sarpullido
- Diarrea
- Sensación de cansancio
- Niveles bajos de células sanguíneas

Ponatinib (Iclusig®). Entre sus efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Sarpullido
- Dolor de estómago
- Sensación de cansancio

- Dolor de cabeza
- Sequedad en la piel
- Presión arterial alta
- Niveles bajos de células sanguíneas

Asciminib (Scemblix®). Entre sus efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Sensación de cansancio
- Dolor muscular
- Sarpullido
- Diarrea
- Infecciones en las vías respiratorias
- Niveles bajos de células sanguíneas

Efectos cardíacos. Los pacientes tratados con ciertos TKI han presentado problemas cardíacos en algunos casos, aunque rara vez. La mayoría de los pacientes con estas afecciones tienen otros problemas de salud y factores de riesgo, entre ellos, edad avanzada y antecedentes de enfermedad cardíaca (del corazón). Su médico debería darle una lista de los medicamentos que deben evitarse y lo vigilará según sea necesario en busca de signos de estas afecciones. Entre los efectos cardíacos pueden incluirse:

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

Un posible efecto secundario del nilotinib que debe evaluarse con regularidad es una afección del ritmo cardíaco denominada **prolongación del intervalo QT**. Los pacientes deben evitar el uso de otros tipos de medicamentos que se sabe que causan dicha afección.

Otros efectos secundarios poco frecuentes. El dasatinib puede aumentar el riesgo de presentar una afección seria denominada **hipertensión arterial pulmonar (PAH, por sus siglas en inglés)**. Este efecto secundario parece ser poco frecuente. Hay una posible asociación entre el nilotinib y un riesgo mayor de presentar eventos vasculares (enfermedad de los vasos sanguíneos). Debido a su asociación con problemas hepáticos graves, entre ellos insuficiencia hepática, el ponatinib solo está indicado para pacientes que no pueden tomar ningún otro TKI. Hable con el médico para obtener más información sobre estos efectos secundarios poco frecuentes.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS sobre el manejo de los efectos secundarios. Visite www.LLS.org/materiales y 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.

Adherencia a la terapia con TKI. Es muy importante que tome el TKI según las indicaciones del médico. La adherencia a (o cumplimiento de) una terapia oral implica que:

- Toma la dosis correcta del medicamento
- Toma el medicamento a la hora correcta
- Nunca omite una dosis
- Nunca toma una dosis adicional
- Nunca toma la dosis con alimentos, líquidos ni otros medicamentos que no están permitidos (debido al riesgo de interacciones)

Los TKI pueden controlar la leucemia mieloide crónica en la mayoría de los casos. Usted debe tomar su medicación según lo indicado para lograr la mejor respuesta posible. No omita ninguna dosis para intentar reducir los efectos secundarios del medicamento. Informe a los médicos acerca de cualquier efecto secundario que presente. Pueden ayudarlo a manejar estos efectos secundarios o evaluar la posibilidad de cambiar a otro medicamento.

Es importante que siga tomando su medicamento. Si no se toma según las indicaciones, es posible que el medicamento no funcione correctamente. En ese caso no logrará la mejor respuesta posible al tratamiento.

Quimioterapia. Generalmente, la quimioterapia solo se emplea si la enfermedad está en fase blástica, con la esperanza de hacer que vuelva a la fase crónica. A veces, también se usa una quimioterapia de dosis muy altas como preparación en los pacientes que van a recibir un alotrasplante de células madre.

El **mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®)** es un tipo de medicamento denominado **inhibidor de la síntesis de proteínas**. Para consultar información sobre los usos aprobados por la FDA, vea la tabla titulada *Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide crónica* en las páginas 27 y 28. Se administra por medio de una inyección debajo de la piel (inyección subcutánea).

Entre los efectos secundarios comunes del mepesuccinato de omacetaxina pueden incluirse:

- Niveles bajos de células sanguíneas
- Diarrea
- Náuseas
- Sensación de cansancio
- Fiebre
- Infecciones
- Reacción en el lugar de la inyección

Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia mieloide crónica

Nombre del medicamento y vía de administración	Indicaciones (usos aprobados por la FDA)
Mesilato de imatinib (Gleevec®), por vía oral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica 2. Pacientes con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica, luego del fracaso de la terapia con interferón alfa 3. Niños con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica
Dasatinib (Sprycel®), por vía oral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica 2. Adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica con resistencia o intolerancia a una terapia previa que incluye el imatinib 3. Pacientes pediátricos de 1 año de edad y mayores con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica
Nilotinib (Tasigna®), por vía oral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica 2. Adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica o acelerada con resistencia o intolerancia a una terapia previa que incluye el imatinib 3. Pacientes pediátricos de 1 año de edad y mayores con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica 4. Pacientes pediátricos de 1 año de edad y mayores con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica o acelerada con resistencia o intolerancia a una terapia previa con TKI
Bosutinib (Bosulif®), por vía oral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica 2. Adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica con resistencia o intolerancia a una terapia previa
Asciminib (Scemblix®), por vía oral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pacientes adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, tratados previamente con dos o más inhibidores de la tirosina quinasa (TKI) 2. Pacientes adultos con leucemia mieloide crónica Ph+, con presencia de la mutación T315I, en fase crónica

Continuación en la página 28

Ponatinib (Iclusig®), por vía oral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adultos con leucemia mieloide crónica en fase crónica con resistencia o intolerancia a por lo menos dos inhibidores de quinasas previos 2. Adultos con leucemia mieloide crónica en fase acelerada o blástica para los cuales no está indicado ningún otro inhibidor de quinasas 3. Adultos con leucemia mieloide crónica con presencia de T315I (en fase crónica, acelerada o blástica)
Mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®), por vía subcutánea	Adultos con leucemia mieloide crónica en fase crónica o acelerada con intolerancia y/o resistencia a dos o más TKI

Los siguientes medicamentos se emplearon como terapia inicial antes de la introducción de los TKI. Todavía pueden emplearse en determinados pacientes.

- Interferón alfa (Roferon®-A)
- Interferón alfa pegilado
- Hidroxiurea (Hydrea®)
- Citarabina (Cytosar-U®)
- Busulfán (Myleran®)

Trasplantes de células madre. Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso. La mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica presentan una respuesta favorable al tratamiento farmacológico, el cual podría controlar la enfermedad durante mucho tiempo. Pero, en algunos casos, un alotrasplante de células madre forma parte del tratamiento.

Alotrasplante de células madre. En este procedimiento se infunden las células madre de otra persona (un donante) en el cuerpo del paciente por vía intravenosa. El donante puede ser un hermano o una hermana del paciente, o puede ser una persona no emparentada con células madre que sean “compatibles” con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad donada de sangre de cordón umbilical (la sangre que queda en el cordón umbilical luego del nacimiento de un bebé).

Las metas de un alotrasplante son:

- Curar al paciente matando las células leucémicas restantes con dosis altas de quimioterapia
- Restaurar la capacidad del cuerpo de producir células sanguíneas sanas

Antes del trasplante, el paciente recibe medicamentos con el objetivo de lograr que la enfermedad esté controlada. Después de que el paciente responde a este tratamiento, se le administran dosis altas de quimioterapia y/o de radioterapia a fin de preparar al cuerpo para recibir las células madre que se extraen del donante. Las células madre del donante se administran al paciente por medio de una vía intravenosa (IV) o vía central. Entonces van de la sangre a la médula ósea del paciente. Una vez allí, ayudan a iniciar la producción de un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos. Este procedimiento se realiza en el hospital.

Los alotrasplantes de células madre resultan más eficaces en pacientes jóvenes. Sin embargo, no existe una edad máxima específica para los trasplantes de células madre. El alotrasplante puede ser una buena opción de tratamiento para un paciente joven con leucemia mieloide crónica que no responde bien al tratamiento con medicamentos orales, si cuenta con un donante de células madre compatibles.

El alotrasplante de células madre es la única opción de tratamiento que puede curar la leucemia mieloide crónica. La enfermedad se cura en alrededor de 7 de cada 10 personas que reciben un alotrasplante. Pero, este procedimiento conlleva un alto riesgo de complicaciones serias. Si se recomienda la realización de un trasplante en su caso, el médico le explicará sus beneficios y riesgos.

Trasplante con acondicionamiento de intensidad reducida. Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. En un enfoque de alotrasplante denominado **trasplante con acondicionamiento de intensidad reducida**, se emplean dosis menores de quimioterapia que en el alotrasplante estándar. Este tratamiento también se denomina **trasplante no mieloablativo**. Puede ayudar a los pacientes mayores y a aquellos que están muy enfermos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Tratamiento según la fase de la enfermedad

Tratamiento en la fase crónica. Las metas del tratamiento de las personas con leucemia mieloide crónica en fase crónica son:

- Hacer que los niveles de células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) vuelvan a ser normales
- Matar todas las células que tengan el oncogén *BCR::ABL1*

La terapia con TKI es el tratamiento estándar para los casos de leucemia mieloide aguda en fase crónica. Estos medicamentos suelen resultar eficaces para manejar la enfermedad por largos períodos de tiempo. Estos cuatro TKI están aprobados como tratamiento primario para los casos en fase crónica:

- Mesilato de imatinib (Gleevec®)
- Dasatinib (Sprycel®)
- Nilotinib (Tasigna®)
- Bosutinib (Bosulif®)

Tras el inicio de la terapia, los médicos vigilan la respuesta al tratamiento. Si usted no responde bien, el médico tendrá que averiguar la razón. Debería realizarse un análisis de mutación génica (vea la página 31).

Entre las opciones de tratamiento pueden incluirse: aumentar la dosis (cantidad) del medicamento actual; cambiar a otro TKI, por ejemplo, al dasatinib, nilotinib, bosutinib, asciminib (Scemblix®) o ponatinib (Iclusig®), si es que empezó con imatinib; o probar otro tratamiento, como el mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®).

Por lo general, las personas tratadas para casos de la enfermedad en fase crónica se sienten bien. Pueden llevar a cabo sus actividades cotidianas. No obstante, si los efectos secundarios del tratamiento disminuyen su calidad de vida, hable con el médico.

Tratamiento en la fase acelerada. La meta del tratamiento de la leucemia mieloide crónica en fase acelerada es matar todas las células que contienen el gen *BCR::ABL1* y así lograr una remisión. Si esto no es posible, la meta es hacer que la enfermedad vuelva a la fase crónica.

En la fase acelerada de la enfermedad, las células cancerosas suelen adquirir nuevas mutaciones genéticas que pueden reducir la eficacia de los tratamientos. Antes de empezar a recibir tratamiento, los pacientes

deberían someterse a un análisis de mutación del gen *BCR::ABL1* para determinar cuál opción de tratamiento sea la mejor en su caso (vea la información que aparece a continuación).

El dasatinib, el nilotinib, el bosutinib y el ponatinib son tratamientos eficaces para las personas con leucemia mieloide crónica en fase acelerada. Entre las demás opciones se incluyen:

- Un tratamiento ofrecido en un ensayo clínico (vea las páginas 35 y 36)
- El medicamento mepesuccinato de omacetaxina, para pacientes que han presentado resistencia o intolerancia a dos o más TKI
- Un alotrasplante de células madre

Tratamiento en la fase blástica. En la fase blástica de la leucemia mieloide crónica, las células leucémicas de los pacientes se vuelven muy anormales. Estos pacientes tienen niveles mayores de células sanguíneas y síntomas más graves. Se recomienda que reciban tratamiento en un centro especializado que cuente con médicos expertos en el tratamiento de la enfermedad. Es necesario que les realicen análisis de las células cancerosas en busca de varias mutaciones (vea a continuación).

Una opción para los pacientes con leucemia mieloide crónica en fase blástica es recibir tratamiento en un ensayo clínico. Otra opción de tratamiento para ellos es recibir una terapia con TKI, con o sin quimioterapia, y luego someterse a un alotrasplante de células madre.

Análisis de mutación génica

Esta prueba puede ayudar a que se hallen cambios presentes en el gen cancerígeno *BCR::ABL1*. Se debería ordenar su realización si hay:

- Un objetivo del tratamiento que no se logra
- Una pérdida de la respuesta hematológica, citogenética o molecular mayor a pesar de tomar una dosis adecuada de algún TKI (vea la sección titulada *Evaluación de la respuesta al tratamiento* en las páginas 37 y 38)
- Un aumento sin explicación de la cantidad de células leucémicas según los resultados de una prueba de qPCR
- Una preocupación de que el medicamento no esté funcionando

Los resultados de esta prueba podrían indicarle al médico por qué un medicamento surte efecto y otro no. No es necesario realizar un análisis de mutación en pacientes que cambian de medicamentos debido a los efectos secundarios.

Los pacientes deberían hablar con el médico sobre la posibilidad de ordenar un análisis de mutación y de que la muestra de sangre se envíe a un laboratorio de referencia (que sirve para pruebas especializadas). Para obtener información sobre las pautas de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés) en cuanto al uso del análisis de mutación en casos de leucemia mieloide crónica, visite www.nccn.org. (El sitio web está en inglés, pero algunas de las guías se ofrecen en español en https://www.nccn.org/global/international_adaptations.aspx).

Asuntos financieros

Los pacientes con leucemia mieloide crónica tienen muchas opciones de medicamentos, pero todos deben tomarse de manera continua. Esto puede hacer que les sea difícil pagarlos. Ellos pueden hablar con el equipo de profesionales médicos si tienen alguna inquietud acerca de su capacidad para pagar sus medicamentos.

Hay organizaciones, fundaciones y programas de asistencia para medicamentos recetados que pueden ayudar a los pacientes a buscar formas de pagarlos. Además, varias empresas farmacéuticas grandes ofrecen programas de asistencia económica al paciente o de asistencia con el pago de los medicamentos recetados. Estas compañías pueden brindar ayuda a pacientes con o sin seguro médico ofreciéndoles acceso a medicamentos ya sea gratuitos o a costo reducido.

Puede comunicarse con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener información acerca de nuestro Programa de Asistencia para Copagos y otros programas de asistencia económica.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Niños y adultos jóvenes con leucemia mieloide crónica

Un pequeño porcentaje de pacientes con diagnóstico de leucemia mieloide crónica son niños y adultos jóvenes. La enfermedad representa alrededor del 2 por ciento de los casos de leucemia infantil de reciente diagnóstico.

Aún no se han establecido pautas clínicas específicas para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica en niños. A menudo se siguen las pautas desarrolladas para el tratamiento de los adultos.

Los niños con leucemia mieloide crónica deberían ser tratados por un hematólogo-oncólogo pediátrico (médico que se especializa en el tratamiento de niños con cáncer de la sangre).

Los siguientes TKI se emplean en el tratamiento de niños con leucemia mieloide crónica:

- Mesilato de imatinib (Gleevec®)
- Dasatinib (Sprycel®)
- Nilotinib (Tasigna®)

Hay indicios de que los medicamentos TKI pueden provocar un retraso en el crecimiento, especialmente en niños que reciben tratamiento antes de alcanzar la pubertad. Se recomienda que durante el tratamiento se haga un seguimiento atento de la estatura del niño y de su crecimiento en general, del funcionamiento de la tiroides y del corazón.

En el caso de los medicamentos orales, es importante seguir las instrucciones del médico y asegurarse de que el niño tome el medicamento durante todo el tiempo indicado. Esto puede suponer una dificultad, no solo para padres de niños más pequeños sino también para adolescentes y adultos jóvenes, porque puede ser difícil recordar tomar el medicamento.

Hable con el médico para averiguar cuál tratamiento es el mejor para su hijo y sobre cualquier preocupación que tenga al respecto.

¿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. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener información destinada a padres y cuidadores sobre cómo afrontar el cáncer de la sangre en un hijo.

Embarazo, fertilidad y uso de los TKI

Muchos pacientes en edad reproductiva que logran una remisión estable de la leucemia mieloide crónica consideran la posibilidad de tener hijos durante la terapia con TKI. Por lo general, no hay inquietudes en cuanto a problemas de fertilidad asociados al uso de los TKI en pacientes masculinos.

Sin embargo, en el caso de las pacientes que desean quedar embarazadas, los problemas son más complejos. Los TKI, incluyendo el mesilato de imatinib, el dasatinib y el nilotinib, pueden dar lugar a anomalías en el feto o abortos espontáneos. Las mujeres deberían consultar con su hematólogo-oncólogo y con un obstetra especializado en embarazos de alto riesgo para analizar los posibles riesgos de suspender la terapia con TKI durante el embarazo, frente a los riesgos de continuarla.

Los médicos siguen estudiando la manera en que el tratamiento de la leucemia mieloide crónica afecta el embarazo. Para obtener más información, hable con el médico para que usted entienda:

- La necesidad de suspender el tratamiento antes de la concepción (antes de quedar embarazada) y durante el embarazo
- El riesgo de recaída si se suspende el tratamiento
- El riesgo de efectos en el feto debido al uso de medicamentos TKI (que probablemente sea más alto durante el primer trimestre)
- La necesidad de que las pacientes se abstengan de amamantar a sus bebés durante la terapia con TKI
- La incertidumbre que hay sobre las opciones de tratamiento y de que se mantenga una respuesta estable durante y después del embarazo

La remisión sin tratamiento está surgiendo ahora como meta de tratamiento para muchos pacientes con leucemia mieloide crónica que han logrado una respuesta profunda y estable a la terapia con TKI. Las pacientes que deseen tener hijos deberían hablar con el equipo encargado de su tratamiento sobre todas sus opciones, incluyendo la posibilidad de suspender el uso del TKI para intentar lograr un periodo de remisión sin tratamiento. Vea la sección titulada *Remisión sin tratamiento* en la página 40.

Es importante que hable con su médico si toma un TKI y está pensando en la posibilidad de tener un hijo.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

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

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico es 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. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con **enfermeros orientadores para ensayos clínicos** que los ayudarán a buscar uno según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Resumen

- Después de iniciar el tratamiento, el médico ordena periódicamente la realización de pruebas de sangre y de médula ósea para ver en qué medida funciona el tratamiento.
- Es muy importante que se evalúe la respuesta al tratamiento. Los resultados sirven para que el médico determine si la leucemia mieloide crónica está bien controlada.
- La atención de seguimiento de la leucemia mieloide crónica varía de un paciente a otro, pero usted tendrá que acudir al médico con regularidad para que evalúe su estado de salud.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia mieloide crónica* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Después de iniciar el tratamiento, los médicos ordenan periódicamente la realización de pruebas de sangre y de médula ósea para ver en qué medida funciona el tratamiento. En general, cuanto mayor sea la respuesta a la farmacoterapia, mayor será el tiempo en que la enfermedad estará controlada. Los resultados sirven para que el médico decida si la leucemia mieloide crónica está bien controlada, o si es necesario:

- Aumentar la dosis a fin de intentar mejorar la respuesta
- Disminuir o suspender el medicamento durante un período breve debido a los efectos secundarios
- Cambiar a otro medicamento para controlar mejor la enfermedad
- Cambiar a otro medicamento para manejar los efectos secundarios

Hay tres tipos de respuestas: hematológica, citogenética y molecular. En el cuadro titulado *Respuesta al tratamiento* en la página 39 se explican los diferentes tipos de respuestas al tratamiento de la leucemia mieloide crónica.

En la mayoría de los casos en fase crónica, las personas logran una respuesta hematológica completa con los medicamentos TKI. La mayoría de estas personas luego logran una respuesta citogenética completa, y muchas también pueden lograr una respuesta molecular mayor o profunda.

En la página 14 se incluyen consejos sobre lo que puede hacer para llevar un registro de sus pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica.

Respuesta al tratamiento

Respuesta hematológica

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

La prueba: se hace un conteo sanguíneo completo (CBC, en inglés) para medir las cantidades de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas, el nivel de hemoglobina y el hematocrito. (La hemoglobina es una proteína de los glóbulos rojos que lleva oxígeno; el hematocrito es la cantidad de glóbulos rojos presentes en el volumen total de sangre).

Respuesta citogenética

Una respuesta citogenética completa significa que no se detecta ninguna célula con el cromosoma Ph en la médula ósea.

La prueba: la prueba de qPCR sirve para medir la cantidad de células presentes en la sangre que tienen el gen cancerígeno *BCR::ABL1*. Si no se dispone de una prueba de qPCR confiable, se emplea un análisis citogenético o una prueba de FISH.

Respuesta molecular

Una respuesta molecular es una disminución de la cantidad de células con el gen cancerígeno *BCR::ABL1* presentes en la sangre. La respuesta molecular del paciente es importante para predecir el desenlace clínico y determinar las opciones para el tratamiento posterior.

- En una **respuesta molecular temprana**, no más del 10 por ciento de las células (10 de cada 100 células) presentes en la sangre tienen el gen cancerígeno *BCR::ABL1*.
- En una **respuesta molecular mayor (MMR, en inglés)**, no más del 0.1 por ciento de las células (1 de cada 1,000 células) tienen el gen cancerígeno *BCR::ABL1*.
- En una **respuesta molecular profunda (DMR, en inglés)**, no más del 0.01 por ciento de las células (1 de cada 10,000 células) tienen el gen cancerígeno *BCR::ABL1*.
- En una **respuesta molecular completa (CMR, en inglés)/ enfermedad indetectable**, no se halla ninguna célula con el gen cancerígeno *BCR::ABL1*.

La prueba: la prueba de qPCR sirve para medir la cantidad de células presentes en la sangre que tienen el gen cancerígeno *BCR::ABL1*. Si es posible, la muestra debería enviarse al mismo laboratorio cada vez que se realiza la prueba. Esto se debe a que los resultados pueden variar de un laboratorio a otro.

Remisión sin tratamiento

Cuando los pacientes pueden suspender de forma segura el uso de sus medicamentos TKI y aún mantener una respuesta molecular profunda, se logra lo que se denomina “remisión sin tratamiento” (TFR, por sus siglas en inglés). Debido a la mayor comprensión que hay acerca de la leucemia mieloide crónica y a los resultados exitosos de la terapia con TKI, esto se considera como una de las principales metas del tratamiento para los pacientes con esta enfermedad. Los pacientes con la enfermedad en fase crónica que han mantenido una respuesta molecular buena y profunda durante al menos dos años se consideran candidatos a la suspensión de la terapia con TKI, con una supervisión médica atenta.

Hable con su médico para averiguar si intentar un período de remisión sin tratamiento podría ser una posible opción en su caso. **Es importante consultar con un médico que tenga experiencia en el tratamiento de la leucemia mieloide crónica antes de intentar esto.**

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia mieloide crónica* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con leucemia mieloide crónica. Esta atención ayuda al médico a determinar en qué medida funcionó y sigue funcionando el tratamiento y si es necesario emplear un tratamiento distinto.

Los pacientes deberían acudir a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) con regularidad para recibir atención de seguimiento. Pregunte a los médicos con qué frecuencia debería someterse a consultas de seguimiento. También puede preguntarles cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas. Es importante obtener y mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibe y el período de tiempo en que los recibe, para que los médicos puedan hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a ellos. Puede usar el formulario de la página 54 para hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién voy a consultar para asegurar que reciba atención de seguimiento de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a 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?

La atención de seguimiento incluye exámenes físicos y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea. En el caso de los pacientes con leucemia mieloide crónica, se recomienda que la realización de una prueba de qPCR cada 3 meses inicialmente. Después de lograr y mantener un nivel de *BCR::ABL1* del 1 por ciento o menos durante 2 años, la prueba debería realizarse cada 3 a 6 meses.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. Hay distintas versiones para los adultos, los adultos jóvenes y los niños y adolescentes.

Cuídese

- Acuda a todas las citas con médicos (especialistas, atención primaria, pruebas médicas, etc.).
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia mieloide crónica tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser útil comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas más grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio, tiene fiebre o presenta algún otro síntoma.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con su 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 atienda sus necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente y sobre su tratamiento. Si ellos están informados sobre la leucemia mieloide crónica y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de 2 semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia mieloide crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

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 le podrían resultar de ayuda.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes, y asimismo brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Nuestros Especialistas en Información son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. 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 y servicio de chat en vivo: 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 pediátricos y adultos y sus cuidadores pueden consultar con nuestros enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas sobre la nutrición. Programe una consulta individual gratuita con uno de nuestros dietistas registrados, quienes cuentan con experiencia en nutrición oncológica. Las consultas están disponibles para los pacientes con cualquier tipo de cáncer y sus cuidadores. Los dietistas pueden asistirlo brindándole información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y más. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas con fines de educación y apoyo. Visite 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 (en inglés) para obtener más información.

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece apoyo económico para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como los gastos que no sean de tipo médico, por ejemplo, para viajes relacionados con el tratamiento, comida, servicios públicos, vivienda, etc. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud hablar 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.TheBloodline.org/TBL/espanol para obtener más información y suscribirse para tener acceso a contenido exclusivo, enviar ideas y sugerencias de temas, y conectarse con otros oyentes.

Modelos en 3D. LLS ofrece imágenes interactivas en 3D como ayuda para que se visualice y entienda mejor el desarrollo de las células sanguíneas, la terapia intratecal, la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos, los trastornos mieloproliferativos y las pruebas de imagenología. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para obtener más información.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- **LLS Coloring for Kids™** permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender sobre el cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente. La página web y la aplicación están en inglés.
- **LLS Health Manager™** lo ayuda a manejar las necesidades de salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla gratuitamente.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones seleccionadas que están recomendadas para pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse más.

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.

Conexión con pacientes, cuidadores y recursos de la comunidad

Comunidad de LLS. Este sitio de reunión virtual es la ventanilla única 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 el apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite 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 y sus cuidadores a comunicarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Programas locales. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios en los Estados Unidos y Canadá, entre los que se incluye el *Programa Primera Conexión® de Patti Robinson Kaufmann* (un programa de apoyo mutuo entre pares), grupos de apoyo locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o para comunicarse con el personal de LLS en su región.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/LocalPrograms (en inglés)

Defensa y política pública. En estrecha colaboración con dedicados defensores voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS eleva la voz de los pacientes ante los funcionarios electos estatales y federales, la Casa Blanca, los gobernadores estatales e incluso los tribunales. Juntos, abogamos por tratamientos seguros y eficaces. Luchamos por políticas que faciliten a todos los pacientes el acceso a la atención médica. Y, sobre todo, abogamos por la esperanza de una cura. ¿Desea unirse a nuestros esfuerzos? Visite www.LLS.org/advocacy (en inglés) para obtener más información.

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 para consultar el directorio (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 obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir este riesgo. Visite www.LLS.org/FireFighters (en inglés) para obtener información y recursos.

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 —o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela— en el área del desastre en la ciudad de Nueva York
- 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 (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)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

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

Términos médicos

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal.

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

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

Cariotipo. Representación organizada o “mapa” de los cromosomas de una persona. El cariotipo muestra el tamaño, la forma y la cantidad de cromosomas en una muestra de células.

Célula blástica. Célula inmadura (sin desarrollar) de la médula ósea. Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea son células blásticas.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea que madurará hasta convertirse en un glóbulo rojo, glóbulo blanco o plaqueta.

Cromosomas. Estructuras filamentosas dentro de las células que contienen los genes. Las células de los seres humanos tienen 23 pares de cromosomas. Puede haber cambios en la cantidad o la forma de los cromosomas en las células sanguíneas cancerosas.

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

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

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

FISH. Sigla en inglés de hibridación *in situ* con fluorescencia, una prueba que sirve para analizar los genes y cromosomas anormales en células y tejidos.

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

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

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

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que lleva oxígeno.

Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Medicamento que bloquea el desarrollo celular. Los TKI se emplean para tratar la leucemia mieloide crónica.

Leucemia. Cáncer de la sangre y la médula ósea.

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

Médula ósea. Material esponjoso del centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

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

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea (en realidad un fragmento celular) que ayuda a prevenir los sangrados. Las plaquetas forman tapones (por medio de la coagulación) en los vasos sanguíneos, en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

qPCR. Sigla en inglés de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa, una prueba de laboratorio sensible que permite medir la presencia de marcadores de las células cancerosas en la sangre o la médula ósea. Esta prueba sirve para detectar células cancerosas restantes que no pueden detectarse con otras pruebas.

Quimioterapia (o farmacoterapia). Tratamiento que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matándolas o deteniendo su división.

Recaída. Término empleado para referirse a la leucemia mieloide crónica cuando responde al tratamiento al principio, pero luego reaparece.

Refractaria. Término empleado para referirse a la leucemia mieloide crónica cuando no responde al tratamiento inicial. Una enfermedad que es refractaria puede empeorar o permanecer igual (enfermedad estable).

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

Resistencia. Cuando un medicamento no funciona o deja de surtir efecto.

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

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: infocenter@LLS.org

Sitio web: 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 adoptar un papel activo 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 pedir le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, 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. Después de programar una cita, ¿cuánto tiempo hay que esperar hasta poder acudir al profesional médico?
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 o llame al (800) 955-4572.

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

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

Nota: el uso de frases 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 la fase de leucemia mieloide crónica en su caso:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la fase 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 riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay un tratamiento que se recomienda más que otros?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

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

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización? o ¿se administrará de forma ambulatoria? Si es un tratamiento ambulatorio:
 - 1a. ¿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 vigilar esta enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizan las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

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

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará 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 el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento 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, ¿cómo puede ayudarme (ayudarnos) el equipo de profesionales médicos 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 un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viaje para recibir tratamiento o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el mismo, por ejemplo, las pruebas médicas?

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar la realización del seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo me puede vigilar en busca 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 a mi médico de atención primaria sobre el tratamiento?

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

Para obtener apoyo,
recurra a nuestros
Especialistas en Información.



El equipo de The Leukemia & Lymphoma Society® está compuesto por trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono, correo electrónico y servicio de chat en vivo de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo de forma individual y personalizada sobre tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre preguntas que puede hacerle a su médico
- Consultas sobre recursos de ayuda económica
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos
- Conexión a recursos

Contáctenos al
800.955.4572
o en **www.LLS.org/**
especialistas

(Se puede solicitar
servicios de interpretación)



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.