

La guía sobre la leucemia linfocítica 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

3 Introducción

4 Parte 1: Leucemia linfocítica crónica

Resumen

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

Información sobre el sistema linfático

Información sobre la leucemia linfocítica crónica

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

13 Parte 2: Tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Resumen

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfocítica crónica

Casos de recaída o refractarios

Dificultades financieras de los pacientes con leucemia linfocítica crónica

28 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

29 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Atención de seguimiento

Cuidese

34 Información y recursos

38 Términos médicos

41 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

44 Lista de tratamientos

Guías de preguntas

45 Primera consulta con el médico

47 Tratamiento y atención de seguimiento

Esta publicación fue apoyada por BeiGene USA, Inc., Eli Lilly and Company, Genentech Inc. & Biogen, Pharmacyclics (una empresa de AbbVie) y Janssen Biotech, y el Thomas D. Oxley Fund for CLL Patient Education & Support.

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.

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
CLL	chronic lymphocytic leukemia	leucemia linfocítica crónica
CLL-IPI	CLL International Prognostic Index	Índice Pronóstico Internacional para la leucemia linfocítica crónica
del	deletion	deleción
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 [line]	[vía] intravenosa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
NCCN	National Comprehensive Cancer Network	Red Nacional Integral del Cáncer
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

INTRODUCCIÓN

La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. En los Estados Unidos, es el tipo más común de leucemia en adultos.

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

Esta es una época de esperanza para las personas con leucemia linfocítica crónica. En los últimos años, las nuevas terapias han mejorado las tasas de remisión, la calidad de vida y la supervivencia de las personas con esta enfermedad. Pero, aún queda trabajo por hacer. Los investigadores siguen evaluando y desarrollando nuevas terapias para la leucemia linfocítica crónica en ensayos clínicos.

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.

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 más detallada de LLS titulada *Leucemia linfocítica crónica* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

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

Resumen

- La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea. “Crónica” significa que este tipo de leucemia es, generalmente, de progresión lenta.
- 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.
- El sistema linfático forma parte del sistema inmunitario, que ayuda a proteger al organismo de las infecciones y enfermedades.
- Los linfocitos son un tipo de glóbulo blanco.
- La leucemia linfocítica crónica comienza con una mutación (un cambio) en una sola célula B, un tipo de linfocito, en la médula ósea.
- La leucemia linfocítica crónica generalmente se diagnostica mediante pruebas de sangre.

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

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

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

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, 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 también 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. Hay tres tipos:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes son las que matan y engullen bacterias y virus. Hay dos tipos:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

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

El **plasma** es la parte líquida de la sangre, por separado de las células sanguíneas. 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**)

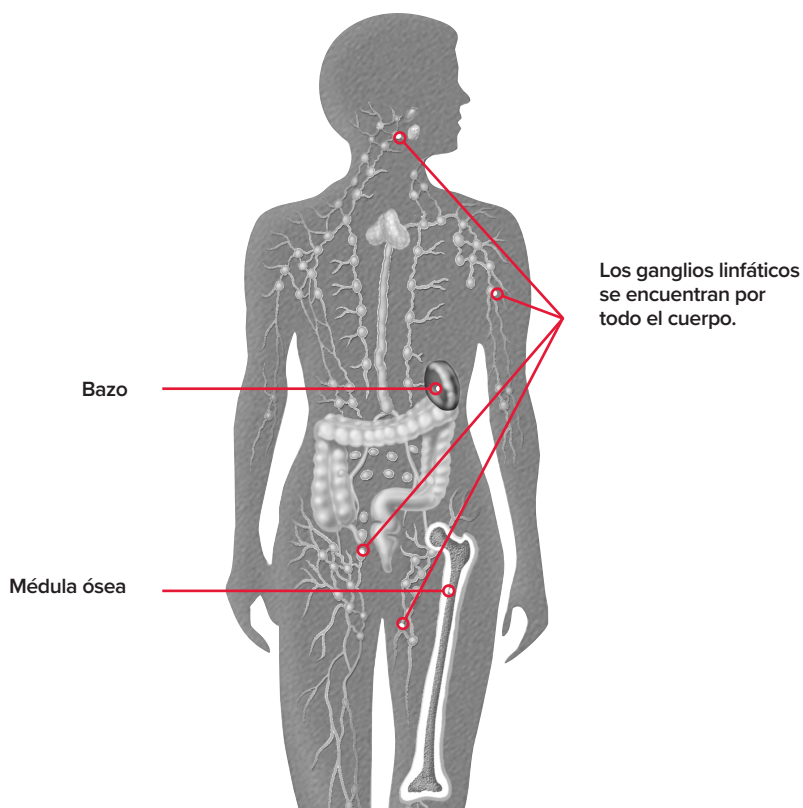
- Muestra la parte de la sangre formada por distintos tipos de glóbulos blancos.
- Mide la proporción de los tipos de glóbulos blancos (neutrófilos, linfocitos, monocitos, eosinófilos y basófilos).
 - El conteo normal de glóbulos blancos de un adulto es: 60% de neutrófilos, 30% de linfocitos, 5% de monocitos,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

Información sobre el sistema linfático

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

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

Algunas partes del sistema inmunitario



Información sobre la leucemia linfocítica crónica

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

Es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea, con una mutación (un cambio) en una célula B, un tipo de glóbulo blanco. Esta célula anormal es una célula leucémica, también denominada “célula de la leucemia linfocítica crónica”. La misma se multiplica sin control en muchas células leucémicas que, con el tiempo, pueden acumularse en la sangre, la médula ósea, el bazo y los ganglios linfáticos.

Las células leucémicas no funcionan como células B normales. Por ello, el sistema inmunitario de las personas con leucemia linfocítica crónica suele estar debilitado y ellas pueden contraer más infecciones.

Causas y factores de riesgo de la leucemia linfocítica crónica. Los médicos no saben cuál es la causa de la mayoría de los casos de leucemia linfocítica crónica. No es posible prevenir esta enfermedad. Asimismo, no puede contagiarse entre personas.

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

- En algunos estudios se ha observado una asociación entre la exposición al agente naranja, un herbicida que se usó durante la guerra de Vietnam, y un riesgo mayor de presentar leucemia linfocítica crónica (vea *Información para los veteranos* en la página 36).
- Algunos estudios sugieren que la exposición laboral a la sustancia química denominada benceno aumenta el riesgo de presentar leucemia linfocítica crónica.
- Es probable que ciertos factores genéticos tengan una función en el desarrollo de la leucemia linfocítica crónica, ya que en algunos casos, dos o más miembros de la misma familia tienen la enfermedad.
- La enfermedad generalmente afecta a las personas mayores.

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

Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfocítica crónica son los mismos que se presentan a causa de otras enfermedades. La mayoría de las personas que los presentan no tienen leucemia linfocítica crónica, aunque tal vez tengan otra enfermedad o afección.

Algunas personas con leucemia linfocítica crónica no tienen ningún síntoma. Podrían enterarse de que tienen la enfermedad tras una prueba de sangre habitual. El primer signo de la leucemia linfocítica crónica suele ser un nivel elevado de linfocitos en la sangre.

Generalmente, los síntomas de la leucemia linfocítica crónica se presentan de forma lenta, con el tiempo. En los pacientes que tienen síntomas, estos pueden incluir:

- Infecciones
- Cansancio extremo, falta de energía
- Falta de aliento
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos (especialmente los del cuello)
- Fiebre de bajo grado
- Pérdida de peso sin explicación
- Sudores nocturnos
- Sensación de saciedad debajo de las costillas (debido al agrandamiento del bazo o del hígado)

Diagnóstico

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 45 a 50 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 recibiré los resultados?
- 4) ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
- 5) ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Conteo sanguíneo completo y análisis de células sanguíneas. Una prueba denominada **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)** o “hemograma” sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. Por lo general, un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica se establece en función de los resultados del hemograma y del análisis de las células sanguíneas. Las personas con esta enfermedad tienen cantidades elevadas de linfocitos en la sangre. También pueden tener deficiencias de glóbulos rojos y plaquetas.

Inmunofenotipificación. Esta prueba permite diagnosticar tipos específicos de leucemia y linfoma mediante la detección de ciertas proteínas en la superficie de las células. Con esta prueba se puede determinar si hay células leucémicas entre los linfocitos de una muestra de sangre.

Aspiración y biopsia de médula ósea. En estos procedimientos se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (una líquida y la otra de hueso sólido) de la cadera del paciente, las que se envían a un laboratorio para su análisis. Por lo general, no es necesario realizar pruebas de médula ósea para establecer un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica. No obstante, podrían servir para descartar otras enfermedades antes de iniciar el tratamiento, si es que no hay certeza respecto al diagnóstico. Estas pruebas también pueden realizarse durante el tratamiento para determinar si está surtiendo efecto.

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. Haga clic en “Bone Marrow Biopsy and Aspiration”.

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

Prueba de sangre: se toma 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.

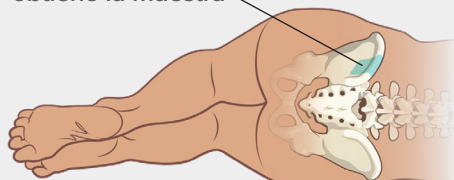
Las muestras para ambas pruebas de médula ósea se obtienen con agujas especiales. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento, pero a otros se les dan medicamentos que los ayudan a relajarse o dormirse. Luego se les administra un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se obtendrán las muestras. Las muestras de células 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.

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

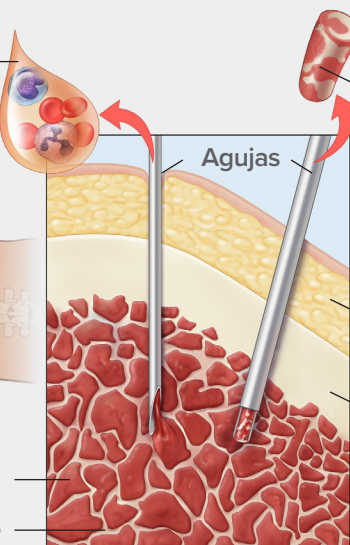
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



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

© Fran Milner 2023

Figura 1. Izquierda: lugar en el lado posterior del hueso de la cadera 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.

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).

Esta prueba sirve para ver si hay cambios en los cromosomas de las células leucémicas. Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que contienen genes. Los genes dan las instrucciones que les indican a las células lo que deben hacer. Se detectan anomalías cromosómicas en alrededor del 80% de los pacientes con leucemia linfocítica crónica que se someten a la prueba de FISH. Los cromosomas 11, 12, 13 y 17 son los que suelen tener defectos en las células de la leucemia linfocítica crónica. Esta prueba puede aportar información a los médicos que los ayudará a planificar el tratamiento.

Cariotipado. En esta prueba se usa un microscopio a fin de examinar los cromosomas de las células leucémicas. Puede brindar información más completa sobre los cromosomas que la prueba de FISH.

Secuenciación del ADN. Esta prueba sirve para hallar mutaciones (cambios) en el ADN de las células leucémicas. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes que presentan casos de leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo.

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

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

- Pregunte al médico por qué le hacen ciertas pruebas médicas y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pregunte cómo puede obtener copias de sus informes de laboratorio. Puede pedir copias de los resultados de sus pruebas en el consultorio de su médico. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen ahora un portal del paciente donde se puede ver los registros médicos por Internet.
 - Guarde los informes de las pruebas en un archivo o carpeta, organizadas 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.

PARTE 2: TRATAMIENTO DE LA LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA

Resumen

- Las personas con leucemia linfocítica crónica deberían acudir a un médico que sea especialista en dicha enfermedad. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no dude en participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte la guía de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 47 a 50.
- Tras confirmar el diagnóstico de leucemia linfocítica crónica, el médico usará la información sobre su enfermedad para designarle una etapa (estadio). El proceso de estadificación ayuda al médico a predecir el desenlace clínico de la enfermedad en su caso y también sirve para decidir cuándo iniciar el tratamiento.
- No todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica necesitan empezar el tratamiento de inmediato. La decisión de iniciar el tratamiento se toma en función de los síntomas, los resultados de las pruebas médicas y la etapa del cáncer.
- La mayoría de los tratamientos actuales no curan la leucemia linfocítica crónica, pero existen tratamientos que tienen la capacidad de brindarles a los pacientes una mayor supervivencia y una mejor calidad de vida.

Selección del médico adecuado

Es importante escoger a un médico que se especialice en el tratamiento de la leucemia y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico con capacitación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico con capacitación especial en el cáncer. 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, pida al especialista en cáncer del mismo que consulte con un hematólogo-oncólogo 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 bien del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un especialista en leucemia

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

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 45 a 50 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 45 a 50, 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 demás personal si se puede grabar 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.

Planificación del tratamiento

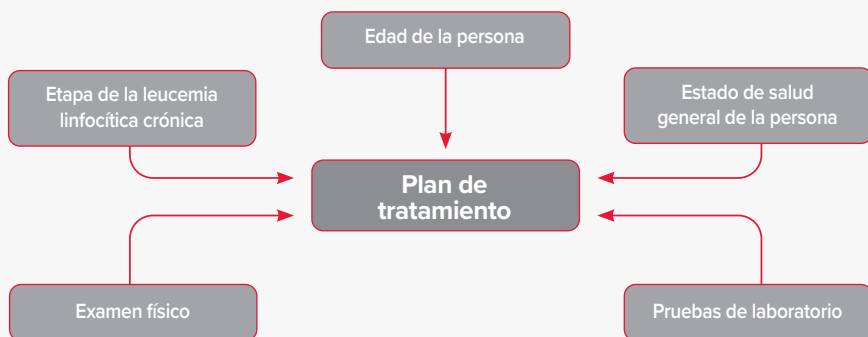
Las metas del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica son:

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

El plan de tratamiento para una persona con leucemia linfocítica crónica depende de:

- Los resultados del examen físico y las pruebas de laboratorio
- Su estado de salud general
- Su edad
- Las mutaciones genéticas presentes en las células leucémicas
- La etapa de la enfermedad (vea la sección titulada *Estadificación de la leucemia linfocítica crónica* a continuación)

¿Cómo se prepara un plan de tratamiento?



Estadificación de la leucemia linfocítica crónica. Muchos médicos usan un sistema de **estadificación** que sirve para predecir el desenlace clínico probable y planificar el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica. Hay tres opciones a disposición de los médicos: el **sistema Rai**, el **sistema Binet** y el **Índice Pronóstico Internacional para la leucemia linfocítica crónica (CLL-IPI, por sus siglas en inglés)**. Aunque los sistemas de estadificación Rai y Binet todavía se usan ampliamente, tienen ciertas limitaciones en cuanto a predecir cuáles pacientes presentarán casos más agresivos de la enfermedad.

En el sistema CLL-IPI se han incorporado mutaciones génicas y anomalías cromosómicas de la leucemia linfocítica crónica para predecir mejor los factores de riesgo y la respuesta al tratamiento del paciente. Hable con el médico respecto a qué sistema de estadificación utiliza y cómo su uso puede afectar las decisiones sobre su tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

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

Cambios cromosómicos. El médico usará la prueba de FISH y otras pruebas que permiten identificar cambios cromosómicos. Saber que hay cambios cromosómicos en las células leucémicas del paciente puede ayudar a que el médico determine la mejor opción de tratamiento. A continuación se encuentran algunos factores que pueden afectar el pronóstico de los pacientes con leucemia linfocítica crónica:

- **Del(13q).** En algunos pacientes faltan partes del cromosoma 13, lo que se denomina “del(13q)”. Esta anomalía está asociada a un desenlace clínico favorable, si es que no está relacionada con ninguna otra anomalía.
- **Del(17p)/TP53.** En algunos pacientes faltan partes del cromosoma 17, lo que se denomina “del(17p)”, que está relacionada con la mutación del gen *TP53*. Los casos con del(17p) o mutación de *TP53* son de alto riesgo.
- **Del(11q).** En algunos pacientes faltan partes del cromosoma 11, lo que se denomina “del(11q)”. Esto está asociado a casos de mayor riesgo.
- **+12.** En algunos pacientes hay una copia adicional del cromosoma 12, lo que suele asociarse a la categoría de riesgo intermedio.
- **IGHV.** Una mutación en el gen *IGHV* de las células leucémicas suele asociarse a un desenlace clínico favorable.
- **Cariotipo complejo.** Esto se trata de la presencia de 3 o más anomalías cromosómicas en las células leucémicas. Un cariotipo complejo suele asociarse a un desenlace clínico desfavorable.

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfocítica 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 riesgos y beneficios. Asegúrese de pensar en todas sus opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos.

La mayoría de los tratamientos actuales no curan la leucemia linfocítica crónica, pero existen tratamientos que tienen la capacidad de brindarles a los pacientes una mayor supervivencia y una mejor calidad de vida. Entre los enfoques de tratamiento para la leucemia linfocítica crónica se incluyen:

- Espera vigilante (seguimiento activo)
- Terapia dirigida
- Terapia con anticuerpos monoclonales
- Quimioterapia
- Quimioinmunoterapia
- Esplenectomía
- Radioterapia
- Tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 28)
- Trasplante de células madre
- Terapia CAR-T

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

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 45 a 50 para consultar una lista completa de preguntas.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Espera vigilante. No todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica necesitan empezar a recibir tratamiento inmediatamente. La espera vigilante es un enfoque de tratamiento válido en el cual el médico vigila el estado del paciente, pero no le administra tratamiento a menos que aparezca algún signo o síntoma, o cambie alguno que ya tenga. Este enfoque consiste en:

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

A usted le podría parecer que deberían iniciar su tratamiento de inmediato. Pero, en el caso de las personas con enfermedad de bajo riesgo (progresión lenta) que no tienen ningún síntoma, a menudo es mejor no empezar el tratamiento inmediatamente. Con el enfoque de espera vigilante, se evita padecer los efectos secundarios del tratamiento hasta que sea necesario empezarlo.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Cuándo comenzar el tratamiento. En algunos pacientes, la leucemia linfocítica crónica puede manejarse con el enfoque de espera vigilante durante años antes de que la enfermedad progrese. La decisión de iniciar el tratamiento se basa en los síntomas, los resultados de las pruebas médicas y la etapa de la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento se inicia si los síntomas o los resultados de las pruebas médicas indican que la enfermedad está progresando.

El médico podría recomendar que empiece a recibir tratamiento si le corresponden uno o más de los siguientes factores:

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

Inicio del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento de la leucemia linfocítica crónica se inicia cuando se presentan los síntomas asociados a la enfermedad activa. Antes de empezar el tratamiento, es importante someterse otra vez a la prueba de FISH para ver si hay algún cambio en los genes y/o cromosomas de las células leucémicas.

Debido a que la leucemia linfocítica crónica es generalmente una enfermedad que se presenta en personas mayores, el médico también evaluará el estado físico del paciente para identificar otras afecciones o problemas médicos que podrían afectar el tratamiento de la enfermedad.

Después de realizar estas pruebas, con más frecuencia los pacientes son clasificados en una de dos categorías en función del estado mutacional. Vea la página 23 para consultar las opciones de tratamiento según estas categorías.

Terapias dirigidas. Estos tratamientos están diseñados para dirigirse (atacar) selectivamente a sustancias específicas en las células cancerosas de manera que produzcan menos daño a las células normales y sanas. La mayoría de las terapias dirigidas empleadas para la leucemia linfocítica crónica se toman en forma de pastillas y, en general, provocan efectos secundarios más leves que la quimioterapia. Todas las siguientes son terapias dirigidas de uso oral aprobadas para tratar la leucemia linfocítica crónica: **acalabrutinib (Calquence®)**, **zanubrutinib (Brukinsa®)**, **ibrutinib (Imbruvica®)**, **idelalisib (Zydelig®)**, **duvelisib (Copiktra®)** y **venetoclax (Venclexta®)**.

Terapias con anticuerpos monoclonales. Estos tratamientos emplean proteínas del sistema inmunitario (anticuerpos), producidas en el laboratorio, que se dirigen a un objetivo específico en la superficie de las células de la leucemia linfocítica crónica. Los anticuerpos se unen a las células leucémicas de modo que el sistema inmunitario pueda encontrarlas y matarlas. En general, los efectos secundarios son más leves que los de la quimioterapia.

Las siguientes terapias con anticuerpos monoclonales se emplean para tratar la leucemia linfocítica crónica: **obinutuzumab (Gazyva®)**, **rituximab (Rituxan®)** y **rituximab más hialuronidasa humana (Rituxan Hycela®)**. A excepción del Rituxan Hycela, que se administra por inyección subcutánea (debajo de la piel), estas terapias se administran por vía intravenosa (IV).

Quimioterapia. Este tipo de tratamiento está diseñado para matar las células cancerosas. Algunos medicamentos quimioterapéuticos se administran por vía oral (medicamentos orales, como pastillas). Otros se administran mediante una vía intravenosa. A menudo, se emplean dos o más medicamentos en combinación. Los siguientes medicamentos quimioterapéuticos se emplean en el tratamiento de algunas personas con leucemia linfocítica crónica: **cladribina (Leustatin®)**, **fludarabina (Fludara®)**, **ciclofosfamida (Cytosan®)**, **clorhidrato de bendamustina (Bendeka®)** y **clorambucilo (Leukeran®)**.

Corticosteroide. Los corticosteroides son hormonas que produce el cuerpo. También pueden producirse en el laboratorio y emplearse para tratar ciertos tipos de leucemia y linfoma. La **metilprednisolona** es un corticosteroide que puede emplearse en el tratamiento de algunas personas con leucemia linfocítica crónica.

Quimioinmunoterapia. Este tipo de terapia es una combinación de quimioterapia e inmunoterapia. La inmunoterapia es un tipo de tratamiento en el que se utiliza el sistema inmunitario de las personas con el fin de combatir el cáncer. Algunos ejemplos de la quimioinmunoterapia son:

- **FCR:** fludarabina, ciclofosfamida y rituximab
- **BR:** bendamustina y rituximab

Esplenectomía. El bazo es un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. Las células leucémicas pueden acumularse en este órgano y así provocar su agrandamiento. A veces, el bazo se agranda tanto que presiona los órganos cercanos, lo cual causa dolor. Además, el agrandamiento del bazo puede disminuir las cantidades de células sanguíneas a niveles peligrosos. La cirugía para extirpar el bazo, que se denomina **esplenectomía**, resulta útil para determinados pacientes. Puede reducir el dolor y ayudar a mejorar los niveles de células sanguíneas.

Radioterapia. En este tratamiento se emplean rayos X u otros rayos de alta energía para matar las células cancerosas. La radioterapia se emplea a veces para tratar la leucemia linfocítica crónica en pacientes con agrandamiento (hinchazón) de los ganglios linfáticos, el bazo u otro órgano que impide el funcionamiento de una parte cercana del cuerpo, como los riñones o la garganta.

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

Terapia dirigida

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

Anticuerpos monoclonales

- Obinutuzumab (Gazyva®)
- Rituximab (Rituxan®)
- Rituximab y hialuronidasa humana (Rituxan Hycela®)

Quimioterapia

- Ciclofosfamida (Cytosan®)
- Clorambucilo (Leukeran®)
- Clorhidrato de bendamustina (Bendeka®)
- Fludarabina (Fludara®)

Corticosteroide

- Metilprednisolona

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**.

A continuación se enumeran los regímenes sugeridos para el tratamiento de primera línea (el primer tratamiento administrado) de la leucemia linfocítica crónica, según las recomendaciones de la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés):

Pacientes sin del(17p) ni mutaciones de TP53. Entre los primeros tratamientos recetados a los pacientes de esta categoría se incluyen acalabrutinib, zanubrutinib o venetoclax, en combinación con obinutuzumab. En la tabla de la siguiente página se incluyen otras opciones de tratamiento recomendadas para pacientes sin del(17p) ni mutaciones de TP53.

Tratamientos sugeridos para casos de leucemia linfocítica crónica sin del(17p) ni mutación de TP53

TERAPIA DE PRIMERA LÍNEA		
<u>Regímenes preferidos</u> • Acalabrutinib ± obinutuzumab • Venetoclax + obinutuzumab • Zanubrutinib	<u>Otros regímenes recomendados</u> • Ibrutinib • Bendamustina + terapia con anticuerpos monoclonales anti-CD20 • Clorambucilo + obinutuzumab • Obinutuzumab • Dosis altas de metilprednisolona + rituximab u obinutuzumab • Ibrutinib + obinutuzumab • Ibrutinib + rituximab • Ibrutinib + venetoclax	<u>Útil en ciertas circunstancias</u> (debe considerarse para los casos con mutación de <i>IGHV</i> en pacientes < 65 años sin enfermedades concomitantes de importancia clínica) • FCR (fludarabina, ciclofosfamida, rituximab)

Fuente: National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical Practice Guidelines in Oncology. Chronic Lymphocytic Leukemia/Small Lymphocytic Lymphoma. 2023.

Pacientes con del(17p) o mutaciones de TP53. Cuando el primer tratamiento que se administra es algún tipo de quimioinmunoterapia, los pacientes con del(17p) o mutaciones de TP53 (ya sean jóvenes o mayores) generalmente no responden bien al tratamiento, o bien son propensos a sufrir recaídas tempranas. Por lo general, se logran mejores resultados con terapias dirigidas o con anticuerpos monoclonales. Los tratamientos que se enumeran en la tabla a continuación deberían considerarse como primera opción para los pacientes con del(17p).

Tratamientos sugeridos para casos de leucemia linfocítica crónica con del(17p) o mutación de TP53

TERAPIA DE PRIMERA LÍNEA	
<u>Regímenes preferidos</u> • Acalabrutinib ± obinutuzumab • Venetoclax + obinutuzumab • Zanubrutinib	<u>Otros regímenes recomendados</u> • Dosis altas de metilprednisolona + rituximab • Ibrutinib • Obinutuzumab • Ibrutinib + venetoclax

Fuente: National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical Practice Guidelines in Oncology. Chronic Lymphocytic Leukemia/Small Lymphocytic Lymphoma. 2023.

Si estos tratamientos no son adecuados o resultan ineficaces, se debería considerar la opción de recibir tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 28). Un alotrasplante de células madre también podría ser una opción de tratamiento (vea la página 25).

Resultados del tratamiento. Se realizan pruebas tras el tratamiento para determinar si los pacientes han logrado una remisión completa. Entre ellas pueden incluirse un examen físico, pruebas de sangre y, a veces, una aspiración y biopsia de médula ósea y pruebas de imagenología. Se considera que la remisión completa se ha logrado cuando:

- Los niveles de células sanguíneas vuelven a ser normales
- Los ganglios linfáticos y órganos agrandados recuperan su tamaño normal
- No hay síntomas de leucemia
- La médula ósea no muestra indicios de leucemia linfocítica crónica

Casos de recaída o refractarios

Algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica sufren una **recaída**, la reaparición del cáncer después de haber estado en remisión por más de 6 meses. En otros pacientes la leucemia linfocítica crónica es **refractaria**, lo que significa que el cáncer no está en remisión tras la terapia inicial.

En los casos refractarios, muchos pacientes pueden lograr una remisión con diferentes tratamientos, y en los casos de recaída, muchos pueden lograr otro período de remisión con tratamiento adicional. Este enfoque permite controlar la leucemia linfocítica crónica durante muchos años. A menudo, las personas con leucemia linfocítica crónica necesitan recibir varias líneas de tratamiento durante su vida y tienen una buena calidad de vida por años después de recibir el tratamiento adicional.

Antes de empezar el tratamiento, es importante someterse otra vez a la prueba de FISH para ver si hay algún cambio en los genes y/o cromosomas de las células leucémicas. Hacerlo puede ayudar al médico a determinar la mejor opción para la próxima terapia. Pueden presentarse nuevas mutaciones en los pacientes con el tiempo o como consecuencia de los tratamientos que hayan recibido en el pasado.

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

- Acalabrutinib
- Bendamustina con rituximab
- Duvelisib
- FCR (fludarabina, ciclofosfamida y rituximab)
- Ibrutinib
- Idelalisib, solo o en combinación con rituximab

- Metilprednisolona en dosis altas con rituximab u obinutuzumab
- Obinutuzumab
- Venetoclax, solo o con obinutuzumab o rituximab
- Zanubrutinib
- Alotrasplante de células madre (vea a continuación)
- Terapia CAR-T (vea la página 26)

Alotrasplante de células madre. Esta es una opción de tratamiento para los casos de recaída o refractarios de leucemia linfocítica crónica de alto riesgo. Algunos pacientes que se someten a un trasplante de células madre pueden presentar complicaciones serias y potencialmente mortales. El trasplante de células madre no se recomienda para la mayoría de los pacientes con leucemia linfocítica crónica, pero puede ser útil para algunos.

En el alotrasplante de células madre se emplean las células madre de un donante, las cuales deben ser “compatibles” con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana (de esta manera suele lograrse la mayor compatibilidad), o puede ser una persona no emparentada cuyas células madre sean compatibles con las del paciente. 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).

Los alotrasplantes se realizan en el hospital. Después de que el paciente logra una remisión durante la terapia de inducción, el proceso de alotrasplante se lleva a cabo de la siguiente manera:

- Se extraen células madre de un donante.
- El paciente recibe dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia.
- Las células madre del donante se administran al paciente por medio de una vía intravenosa (IV) o vía central.
- Las mismas van de la sangre a la médula ósea del paciente e inician la producción de un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Hay otro enfoque de alotrasplante que puede emplearse en pacientes que tal vez no estén en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas en el proceso de este tratamiento. El **alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida** es menos intensivo porque las dosis de quimioterapia son menores que las de un alotrasplante con acondicionamiento estándar. Este tratamiento puede ayudar a algunos pacientes de edad avanzada o que están muy enfermos.

Los alotrasplantes de células madre conllevan un alto riesgo de complicaciones serias. Su médico le explicará los beneficios y los riesgos de este tipo de trasplante si se lo sugiere en su caso.

¿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.

Terapia CAR-T. Es un tipo de inmunoterapia en la cual se emplean células inmunitarias (células T) del propio paciente para matar las células cancerosas. Las células T se extraen de la sangre del paciente y se envían a un laboratorio, donde se modifican genéticamente de modo que puedan identificar y atacar a las células cancerosas. Luego, las células T modificadas vuelven a infundirse en el torrente sanguíneo del paciente.

Hay ensayos clínicos en curso para evaluar el uso de la terapia CAR-T en el tratamiento de casos de recaída o refractarios de la leucemia linfocítica crónica. Los resultados de ensayos clínicos recientes han demostrado que, en algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica, este nuevo enfoque puede inducir una remisión duradera.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Dificultades financieras de los pacientes con leucemia linfocítica crónica

Se han logrado avances importantes en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. Los tratamientos nuevos, tales como el acalabrutinib, zanubrutinib, ibrutinib y duvelisib, se toman diariamente hasta que dejan de surtir efecto o los efectos secundarios se vuelven intolerables. El tratamiento con venetoclax puede completarse en un período de tiempo establecido, pero este período aún es considerable: 1 año para el tratamiento de primera línea (inicial) y 2 años para los casos de recaída y refractarios. Los costos de estos medicamentos pueden ser una carga para los pacientes.

Hable con su médico si tiene inquietudes acerca de su capacidad para costear sus medicamentos para la leucemia linfocítica crónica. Un miembro del equipo de profesionales encargados del tratamiento podría brindarle información y recursos que le resulten útiles. Los planes de seguro médico tal vez no cubran todos los costos de la atención médica para el cáncer, pero usted puede encontrar recursos para obtener asistencia con el pago de los medicamentos recetados.

Además, varias empresas farmacéuticas grandes ofrecen actualmente programas de ayuda al paciente o de asistencia para la compra de medicamentos recetados. Estas compañías pueden brindar ayuda a pacientes con o sin seguro médico ofreciéndoles acceso a medicamentos gratuitos o a costo reducido.

Si desea recibir más asistencia, llame a los Especialistas en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener información sobre programas de asistencia para medicamentos recetados, programas para copagos y programas de LLS de ayuda económica para pacientes.

¿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.

PARTE 3: ENSAYOS CLÍNICOS

Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfocítica crónica (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentaron 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 en su caso.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 45 a 50 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 viaje para llegar al centro del ensayo clínico?

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Si desea obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos. 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 informarse.

¿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.

PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Resumen

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

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

El término **efecto secundario**, que sirve para describir la forma en que el tratamiento afecta las células sanas, suele usarse en referencia a los efectos negativos o indeseados del tratamiento.

Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia. Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. Algunos efectos secundarios que se presentan son muy leves. Otros pueden ser molestos y difíciles de tolerar. En algunos casos, los efectos secundarios son serios y duraderos. Los efectos secundarios suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento. Debería hablar con su médico acerca de los posibles efectos secundarios antes de empezar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 45 a 50 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Infecciones. Las personas con leucemia linfocítica crónica tienen más probabilidades de contraer infecciones.

- Los pacientes pueden recibir antibióticos para tratar infecciones bacterianas, así como medicamentos antivirales para tratar o prevenir infecciones virales. Además, las personas que presentan infecciones recurrentes de los pulmones y/o de los senos paranasales pueden recibir inyecciones de inmunoglobulinas con regularidad para prevenir nuevas infecciones.
- En el caso de algunos pacientes que padecen una deficiencia de glóbulos blancos durante largos períodos, los médicos podrían recetar un tipo de medicamento denominado factor de crecimiento, que ayuda a que la médula ósea produzca más glóbulos blancos. Son ejemplos de factores de crecimiento de glóbulos blancos el filgrastim (Neupogen®), el pegfilgrastim (Neulasta®) y el sargramostim (Leukine®).
- Debido al alto riesgo de infecciones en los pacientes con leucemia linfocítica crónica, la vacunación contra la neumonía neumocócica debería repetirse cada 5 años. Además, se recomienda una vacunación anual contra la gripe. Los pacientes con leucemia linfocítica crónica nunca deberían recibir vacunas producidas con virus vivos. Por ejemplo, los pacientes no deberían recibir Zostavax®, una vacuna viva contra la culebrilla, pero pueden recibir la forma inactivada de esta vacuna, denominada Shingrix®. Se recomienda también la aplicación de las vacunas contra la COVID-19. Hable con su médico para obtener más información.

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

- Sarpullido
- Acidez gástrica
- Infecciones
- Sensación de dolor
- Diarrea
- Estreñimiento
- Cansancio extremo
- Caída del pelo
- Presión arterial baja
- Úlceras bucales
- Malestar estomacal y vómitos

Hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios y los efectos a largo plazo de su tratamiento. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS sobre el manejo de los efectos secundarios en www.LLS.org/materiales (donde dice “Filter by Topic”, seleccione “Side Effect Management” en el menú desplegable). 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 linfocítica crónica. Esta atención ayuda al médico a determinar si se ha presentado una recaída de la enfermedad. Los pacientes con leucemia linfocítica crónica deberían acudir a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) con regularidad para recibir atención de seguimiento.

Durante estas consultas, el médico examinará su estado de salud y sus conteos de células sanguíneas y, si es necesario, realizará u ordenará la realización de otras pruebas para evaluar el progreso logrado con el tratamiento, así como para determinar si hay algún signo de recaída. Además, debería informar al médico de cualquier cambio que note (por ejemplo, infecciones, agrandamiento de los ganglios linfáticos, sudores nocturnos, etc.).

Debería hablar con el médico para determinar la frecuencia con que debería someterse a consultas de seguimiento. Puede preguntarle cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas. Es importante mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los procedimientos a los que se sometió y los medicamentos que recibió, así como el período de tiempo en que los recibió, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a ellos. En la página 44 hay un formulario para anotar sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 45 a 50 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

Cuídese

- Acuda a todas las citas con sus médicos.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia linfocítica crónica tengan más infecciones que las demás personas. 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 grandes.
- Mantenga un registro de su diagnóstico de cáncer, su tratamiento y las necesidades correspondientes para la atención de seguimiento. Esto es lo que suele denominarse un “plan de atención para la supervivencia”. Pida a su médico una copia impresa de dicho plan y comparta esta información con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda. El plan debería incluir la siguiente información:
 - Una lista de todos los profesionales médicos que lo atienden
 - Un resumen del diagnóstico con detalles tales como el subtipo de la enfermedad y/o los marcadores genéticos
 - Un resumen del tratamiento con detalles tales como los nombres de los medicamentos administrados y las fechas y dosis correspondientes, el área del cuerpo tratada con radioterapia, información sobre las cirugías y/o los trasplantes realizados, así como las respuestas a los tratamientos y los efectos secundarios
 - Información sobre el tratamiento de mantenimiento, si corresponde
 - Una lista de posibles efectos tardíos
 - Un esquema de las citas de seguimiento continuo con las pruebas médicas recomendadas, la frecuencia de las mismas y el nombre del profesional médico encargado de su coordinación
 - Recomendaciones sobre la salud y el bienestar, por ejemplo, nutrición, ejercicio o pruebas de detección de otras enfermedades
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.

- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si ellos están informados sobre la leucemia linfocítica crónica y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

INFORMACIÓN Y RECURSOS

LLS ofrece información y servicios 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, costos de viaje 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 acerca del 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

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

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

Anticuerpo. Proteína producida por las células sanguíneas cuando son invadidas por bacterias, virus u otras sustancias extrañas nocivas denominadas “antígenos”. Los anticuerpos ayudan al organismo a combatir los invasores que causan enfermedades. También pueden producirse en el laboratorio y emplearse a fin de detectar y tratar ciertos tipos de cáncer.

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

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

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

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

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

Enfermedades concomitantes. Se refiere a padecer dos o más enfermedades al mismo tiempo.

Ensayo clínico. Estudio realizado de forma cuidadosa por médicos para evaluar medicamentos o tratamientos nuevos, o para buscar nuevos usos de medicamentos o tratamientos ya aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son las de buscar

curas, aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

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

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

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

Hematólogo-oncólogo. Médico que se especializa en el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre.

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

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Prueba que sirve para analizar los genes y cromosomas anormales en las células y tejidos.

Inmunofenotipificación. Prueba de laboratorio que permite medir la cantidad de células presentes en una muestra y determinar ciertas características de las mismas, tales como su tamaño y forma. También permite detectar marcadores tumorales en la superficie de las células e identificar tipos específicos de células, incluyendo las células leucémicas.

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

Inmunoterapia. Tipo de tratamiento en el cual se emplean sustancias para estimular o inhibir el sistema inmunitario con el objetivo de ayudar al cuerpo a combatir el cáncer y otras enfermedades.

Inyección intravenosa (IV). Inyección en una vena. La abreviatura “IV” suele referirse al método de administración de un medicamento por medio de una aguja o tubo que se introduce en una vena del paciente.

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 especializado en el tratamiento de pacientes que tienen cáncer. Vea “Hematólogo-oncólogo”.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea (en realidad un fragmento celular) que ayuda a prevenir o detener los sangrados. Las plaquetas ayudan a formar coágulos sanguíneos para disminuir o detener los sangrados y ayudan a sanar las heridas.

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

Prueba de imagenología. Tipo de prueba por la cual se crean imágenes detalladas de áreas del interior del cuerpo. En las pruebas de imagenología se emplean distintos tipos de energía, tales como rayos X y ondas ultrasonido y de radio.

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

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

Refractario(a). Término empleado para referirse a la leucemia linfocítica crónica cuando no responde al tratamiento inicial.

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

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

Terapia con anticuerpos monoclonales. Tratamiento que se dirige a determinadas células cancerosas y las mata. En general, no produce tantos efectos secundarios como la quimioterapia.

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

LISTA DE CONTACTOS DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS

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

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: **(800) 955-4572**

Correo electrónico y servicio de chat en vivo: **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 que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

Cuando se reúna con el médico, 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 ha tratado que tienen esta enfermedad?
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 etapa de leucemia linfocítica crónica en su caso:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la etapa de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y 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:
 - ¿Será posible trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
 - ¿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 la 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 (nos) pueden 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 al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

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

NOTAS

[illegible]

NOTAS

[illegible]

**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**](http://www.LLS.org/espanol).