

Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes



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

Contenido de este librito

- 2** Glosario de siglas
- 4** Introducción
- 5** Leucemia
- 7** Leucemia linfoblástica aguda
- 9** Signos y síntomas
- 10** Pruebas diagnósticas
- 20** Diagnóstico y clasificación celular
- 22** Cómo afrontar un diagnóstico de cáncer
- 26** Planificación del tratamiento
- 34** Tratamiento
- 47** Consideraciones especiales en cuanto al tratamiento
- 52** Tratamiento para casos de recaída y refractarios
- 55** Ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre
- 57** Enfermedad relacionada
- 58** Efectos secundarios y complicaciones del tratamiento
- 62** Asuntos financieros
- 62** Atención de seguimiento
- 71** Resultados del tratamiento
- 71** Causas y factores de riesgo
- 72** Información y recursos
- 76** Términos médicos
- 87** Referencias bibliográficas

Agradecimiento

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma agradece la revisión de la versión en inglés de este material realizada por:

Karen R. Rabin, MD, PhD

Profesora de pediatría, División de Hematología-Oncología
Baylor College of Medicine
Directora del Programa de Leucemia
Texas Children's Cancer Center
Houston, TX

Esta publicación fue apoyada por: Autolus Therapeutics plc; Kite, una empresa de Gilead; y Takeda Oncology

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 |
|---------------|--|--|
| ALL | acute lymphoblastic leukemia | leucemia linfoblástica aguda |
| AML | acute myeloid leukemia | leucemia mieloide aguda |
| AYA | adolescents and young adults | adolescentes y adultos jóvenes |
| BiTE | bispecific T-cell engager | acoplador biespecífico de células T |
| CAR | chimeric antigen receptor | receptor de antígeno quimérico |
| CBC | complete blood count | conteo sanguíneo completo; hemograma |
| CD | cluster of differentiation | cúmulo de diferenciación |
| CLL | chronic lymphocytic leukemia | leucemia linfocítica crónica |
| CML | chronic myeloid leukemia | leucemia mieloide crónica |
| COG | Children's Oncology Group | Grupo de Oncología Infantil |
| CT | computed tomography | tomografía computarizada |
| ETP | early T-cell precursor | precursor inmaduro de células T |
| FDA | Food and Drug Administration | Administración de Alimentos y Medicamentos |
| FISH | fluorescent <i>in situ</i> hybridization | hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia |
| GVHD | graft-versus-host disease | enfermedad injerto contra huésped |
| GVL | graft-versus-leukemia | injerto contra leucemia |
| HLA | human leukocyte antigen | antígeno leucocitario humano |
| iAMP21 | intrachromosomal amplification of chromosome 21 | amplificación intracromosómica del cromosoma 21 |
| IV | intravenous | [vía] intravenosa |

| Sigla | Término en inglés | Término en español |
|--------------|---------------------------------------|---|
| LLS | The Leukemia & Lymphoma Society | Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma |
| MPAL | mixed phenotype acute leukemia | leucemia aguda de fenotipo mixto |
| MRD | measurable residual disease | enfermedad residual medible |
| NCCN | National Comprehensive Cancer Network | Red Nacional Integral del Cáncer |
| NGS | next-generation sequencing | secuenciación de próxima generación |
| NIMH | National Institute of Mental Health | Instituto Nacional de la Salud Mental |
| NK | natural killer [cell] | [célula] asesina natural |
| NOS | not otherwise specified | sin otra especificación |
| PCR | polymerase chain reaction | reacción en cadena de la polimerasa |
| PET | positron emission tomography | tomografía por emisión de positrones |
| Ph | Philadelphia [chromosome] | [cromosoma] Philadelphia |
| PTSD | post-traumatic stress disorder | trastorno de estrés postraumático |
| T-ALL | T-cell acute lymphoblastic leukemia | leucemia linfoblástica aguda de células T |
| TKI | tyrosine kinase inhibitor | inhibidor de la tirosina quinasa |
| T-LBL | T-cell lymphoblastic lymphoma | linfoma linfoblástico de células T |
| TLS | tumor lysis syndrome | síndrome de lisis tumoral |

Introducción

Este librito ofrece información sobre la leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) en niños y adolescentes. Esta enfermedad también se conoce como “leucemia linfocítica aguda” y “leucemia linfoide aguda”.

La leucemia linfoblástica aguda puede presentarse en personas de cualquier edad, desde bebés hasta adultos mayores. Alrededor de la mitad de los casos de la enfermedad se diagnostican en niños. Es el tipo más común de cáncer infantil en los Estados Unidos. Aun así, es poco frecuente. En promedio, 2,823 niños y adolescentes (menores de 20 años) fueron diagnosticados de leucemia linfoblástica aguda cada año entre el 2015 y el 2019 en los Estados Unidos.* **Si desea obtener más información sobre esta enfermedad en adultos, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfoblástica aguda en adultos*.**

En las últimas décadas, las tasas de supervivencia de los niños con leucemia linfoblástica aguda se han mejorado considerablemente con los avances en el tratamiento. Actualmente, entre todos los tipos de cáncer infantil, una de las tasas más altas de curación se ve en casos de leucemia linfoblástica aguda infantil. Hoy día, la mayoría de los pacientes jóvenes diagnosticados de esta enfermedad pueden esperar tener una vida plena y productiva tras el tratamiento. Muchos sobrevivientes regresan a la escuela, asisten a la universidad, se incorporan a la fuerza laboral y tienen hijos. No obstante, aún queda más trabajo por hacer. En ensayos clínicos se están estudiando nuevas terapias a fin de buscar curas para todo niño que padece leucemia linfoblástica aguda. Los investigadores también están evaluando tratamientos menos tóxicos, pero más eficaces, diseñados específicamente para su uso en niños.

Este librito ofrece información médica sobre la leucemia linfoblástica aguda, así como consejos para ayudar a que usted, su hijo y su familia sobrelleven la enfermedad. Si bien este librito se centra en la leucemia linfoblástica aguda, igual puede resultarle útil si a su hijo le diagnosticaron linfoma linfoblástico. Este tipo de linfoma no Hodgkin empieza en la misma clase de células que la leucemia linfoblástica aguda. Los pacientes con linfoma linfoblástico generalmente se benefician de recibir tratamiento con regímenes similares a los que se indican para la leucemia linfoblástica aguda, en lugar de los tratamientos empleados para otros tipos de linfoma.

Confiamos en que esta información le aportará los conocimientos prácticos que necesita sobre la leucemia linfoblástica aguda y reafirmará lo que usted ya sabe. Esperamos que lo mantenga a mano y que, si en algún momento se siente solo al afrontar los problemas, recurra a él para obtener información y orientación a fin de encontrar el apoyo y los recursos que necesita.

Estamos aquí para ayudar.

Todas las publicaciones de LLS que se mencionan en este librito son gratuitas y se pueden consultar, descargar o pedir por Internet en www.LLS.org/materiales.

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

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

*Fuente: *Facts 2022-2023* de LLS

Leucemia

La leucemia es un tipo de cáncer. “Cáncer” es un término que designa las enfermedades en las que hay células anormales que proliferan sin control. A medida que las células cancerosas se multiplican, pueden desplazar a las células normales y dificultar que el cuerpo funcione como corresponde. Las células cancerosas también pueden diseminarse a otras partes del cuerpo.

Un cáncer puede originarse casi en cualquier parte del cuerpo. Las leucemias son tipos de cáncer que comienzan en células que, en condiciones normales, se desarrollan hasta convertirse en células sanguíneas.

Hay tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Los glóbulos rojos llevan oxígeno por todo el cuerpo. Los glóbulos blancos ayudan a combatir las infecciones. Las plaquetas, que son en realidad fragmentos celulares, ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la coagulación) en el lugar de una lesión.

La mayoría de las células sanguíneas se forman en la médula ósea, que es el tejido esponjoso del centro de la mayoría de los huesos. Las células sanguíneas comienzan como células madre hematopoyéticas (sanguíneas) en la médula ósea. Estas células madre se desarrollan hasta convertirse en células inmaduras denominadas “blastos”, o “células blásticas”, que atraviesan varias etapas de desarrollo hasta convertirse finalmente en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

La leucemia es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en las células inmaduras de la médula ósea. Cuando el ADN (ácido desoxirribonucleico) de una célula blástica sufre una o más mutaciones (cambios), la misma se convierte en un tipo de célula cancerosa denominada “célula leucémica”.

Las células leucémicas no maduran hasta convertirse en células sanguíneas sanas y funcionales. Asimismo, crecen más rápidamente y viven más tiempo que las células sanguíneas normales. Copian su ADN y se dividen para producir más y más células leucémicas. Con el tiempo, las células leucémicas desplazan a todos

los diferentes tipos de células sanguíneas sanas y normales de la médula ósea, a la vez que hacen que se enlentezca su producción. En consecuencia, el cuerpo no tiene suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanos.

Cuando esto ocurre, es posible que los órganos y tejidos del cuerpo no reciban suficiente oxígeno para funcionar correctamente (debido a la menor cantidad de glóbulos rojos). Además, el cuerpo tal vez no pueda combatir las infecciones (debido a la menor cantidad de glóbulos blancos) ni formar coágulos sanguíneos cuando sea necesario (debido a la menor cantidad de plaquetas). Con el tiempo, las células leucémicas pueden desbordarse de la médula ósea al torrente sanguíneo y diseminarse a otras partes del cuerpo, entre ellas el cerebro y la médula espinal. Además, a veces provocan el agrandamiento de ganglios linfáticos, del hígado, del bazo, de los testículos o de todos ellos.

Los cuatro tipos principales de leucemia son:

- Leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés)
- Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés)
- Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés)
- Leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés)

Los médicos clasifican los casos de leucemia en función de lo siguiente:

- **El tipo de célula sanguínea afectada.** La leucemia se clasifica según el tipo de célula sanguínea que se vuelve cancerosa. Las células sanguíneas comienzan como células madre hematopoyéticas (sanguíneas) en la médula ósea. Una célula madre sanguínea puede convertirse en una célula madre de linaje linfóide o mieloide. Las células madre linfoides se desarrollan hasta convertirse en “linfocitos”, un tipo de glóbulo blanco. Las células madre mieloides pueden desarrollarse hasta convertirse en glóbulos rojos, plaquetas o ciertos tipos de glóbulos blancos. La leucemia se clasifica como “linfocítica” o “linfoblástica” si se origina en una célula linfóide. Se clasifica como “mieloide” o “mielógena” si los cambios cancerosos se originan en una célula mieloide.
- **La progresión de la enfermedad (qué tan rápido o lento proliferan las células leucémicas).** Las leucemias pueden ser “agudas” o “crónicas”. Las formas agudas de leucemia se presentan y progresan rápidamente, y suelen empeorar deprisa si no se tratan. Las formas crónicas suelen progresar más lentamente.

Si desea obtener más información general sobre la leucemia linfoblástica aguda, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *La guía sobre la leucemia linfoblástica aguda: información para pacientes y cuidadores*.

Leucemia linfoblástica aguda

Leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés). Este es un tipo de cáncer de la sangre de progresión rápida en el cual la médula ósea produce demasiados glóbulos blancos inmaduros denominados “linfoblastos”. En la leucemia linfoblástica aguda, una mutación o serie de mutaciones en el ADN (material genético) de una sola célula madre linfóide da lugar a la formación de un linfoblasto anormal. Este linfoblasto anormal no se desarrolla hasta convertirse en un linfocito maduro funcional que ayuda a que el sistema inmunitario combata infecciones. En vez de eso, se convierte en una célula leucémica (también denominada “blasto leucémico” o “célula de la leucemia linfoblástica aguda”).

Hay dos tipos principales de linfocitos normales: células B y células T. Igual hay dos tipos de leucemia linfoblástica aguda, según el tipo de linfoblasto que se convierte en una célula leucémica:

- Leucemia linfoblástica aguda de células B
- Leucemia linfoblástica aguda de células T

El tipo de células B, que es más común, representa aproximadamente el 80 por ciento de los casos de leucemia linfoblástica aguda en niños. El tipo de células T es menos común y se presenta con mayor frecuencia en adultos que en niños. Representa aproximadamente del 15 al 20 por ciento de todos los casos de leucemia linfoblástica aguda en niños.

Los errores genéticos en las células leucémicas hacen que sigan creciendo y dividiéndose, a diferencia de las células sanas que dejan de dividirse y finalmente mueren. En la leucemia, todas las células que surgen de la célula blástica leucémica inicial también tienen el ADN mutado. A medida que las células leucémicas se multiplican sin control y se acumulan rápidamente en la médula ósea, entretienen o detienen la producción de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas normales y sanos. Como resultado, hay muchos linfoblastos inmaduros y pocos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas maduros y funcionales.

Con el tiempo, las células leucémicas se desbordan de la médula ósea al torrente sanguíneo. Una vez que están en el torrente sanguíneo, las células leucémicas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo, incluyendo el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal), los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo y los testículos.

Para cuando una persona recibe el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos en la sangre suele estar por debajo de lo normal. La deficiencia de estas células normales puede ocasionar anemia, infecciones y sangrados o moretones excesivos.

| Término médico: | Descripción: |
|------------------------|---|
| Anemia | Deficiencia de glóbulos rojos |
| Trombocitopenia | Deficiencia de plaquetas ("trombocito" es otra palabra que designa una plaqueta) |
| Neutropenia | Deficiencia de neutrófilos (un neutrófilo es un tipo de glóbulo blanco) |

Linfoma linfoblástico. Este es un tipo de cáncer de linfocitos inmaduros denominados "linfoblastos". Es una forma de linfoma no Hodgkin. Aunque la mayoría de los linfomas surgen a partir de células linfoides más maduras, en casos poco frecuentes pueden desarrollarse en los linfoblastos.

Un linfoma linfoblástico puede producirse ya sea en un linfoblasto de linaje T (por lo que es un linfoma linfoblástico de células T) o bien de linaje B (linfoma linfoblástico de células B). Estos son los mismos tipos de células en que se presenta la leucemia linfoblástica aguda. La diferencia principal entre la leucemia linfoblástica aguda y el linfoma linfoblástico es la ubicación de las células cancerosas. Las leucemias, incluyendo la leucemia linfoblástica aguda, afectan la médula ósea y a veces la sangre. Si el 25 por ciento o más de las células de la médula ósea son linfoblastos, la enfermedad se clasifica como leucemia linfoblástica. En cambio, si los linfoblastos están limitados a una masa en un ganglio linfático o en otro tejido linfático y menos del 25 por ciento de las células de la médula ósea son linfoblastos, entonces se clasifica como linfoma linfoblástico.

En niños, el tipo de células T es más frecuente que el de células B. El linfoma linfoblástico de células T suele comenzar en el timo, que se ubica en la zona del tórax superior denominada "mediastino". En los casos de linfoma linfoblástico de células B, los linfoblastos B suelen hallarse en los ganglios linfáticos.

El linfoma linfoblástico afecta principalmente a personas en los últimos años de la adolescencia o antes de los 25 años. Los pacientes con linfoma linfoblástico por lo general se benefician de recibir tratamiento con regímenes terapéuticos similares a los que se emplean para la leucemia linfoblástica aguda, en vez de los indicados para tipos de linfoma. Deberían buscar tratamiento en un centro oncológico con personal que tenga experiencia en el tratamiento del linfoma linfoblástico y de la leucemia linfoblástica aguda.

Para obtener información sobre el linfoma no Hodgkin, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Linfoma no Hodgkin*.

Signos y síntomas

Son signos y síntomas los cambios en el cuerpo que pueden indicar la presencia de una enfermedad. Un “signo” es un cambio que el médico observa durante un examen o en el resultado de una prueba de laboratorio. Un “síntoma” es un cambio que el paciente puede ver o sentir.

Si una persona tiene signos o síntomas que sugieren la posibilidad de que tenga leucemia, se la remite a un especialista denominado hematólogo-oncólogo. Este es un médico con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos y cánceres de la sangre, tales como la leucemia, el linfoma y el mieloma. Un hematólogo-oncólogo pediátrico se especializa en la atención de los niños con trastornos y cánceres de la sangre.

Es común que las personas con leucemia linfoblástica aguda sientan una pérdida de bienestar debido a la falta de células sanguíneas normales y sanas. Esto ocurre cuando las células leucémicas de la médula ósea desplazan a las células normales productoras de sangre. Aunque el conteo de células sanguíneas de un niño indique que la cantidad de glóbulos blancos es alta, si tiene leucemia linfoblástica aguda, son glóbulos blancos anormales que no combaten adecuadamente las infecciones. Cuando se presenta la leucemia linfoblástica aguda, las células leucémicas empiezan a multiplicarse muy rápidamente y compiten con las otras células sanguíneas, que son sanas, por las sustancias nutritivas y el espacio en la médula ósea. Como consecuencia, los niños con leucemia linfoblástica aguda pueden tener cantidades insuficientes de glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas maduras, o de todos de estos, por lo que suelen presentar síntomas relacionados con deficiencias de células sanguíneas.

Entre los síntomas de la anemia (deficiencia de glóbulos rojos) se incluyen:

- Fatiga
- Falta de aliento durante las actividades físicas normales
- Mareos
- Palidez

Entre los síntomas de la neutropenia (deficiencia de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco que es importante para combatir las infecciones) se incluyen:

- Infecciones frecuentes
- Fiebre recurrente

Entre los síntomas de la trombocitopenia (deficiencia de plaquetas) se incluyen:

- Moretones que aparecen con facilidad
- Sangrados prolongados por cortaduras pequeñas

- Aparición de puntos rojos en la piel del tamaño de una cabeza de alfiler, denominados “petequias”
- Sangrados nasales frecuentes o intensos
- Encías sangrantes
- Menstruaciones más intensas o frecuentes (en personas de sexo femenino)

También puede haber síntomas de la leucemia linfoblástica aguda relacionados con la acumulación de células leucémicas en otras partes del cuerpo. Entre estos pueden incluirse:

- Pérdida de peso o pérdida del apetito sin explicación
- Sudores nocturnos
- Dolor en los huesos y las articulaciones que a veces hace que el niño cojee o se niegue a caminar
- Hinchazón de ganglios linfáticos
- Agrandamiento del bazo o hígado
- Dolor abdominal
- Sibilancias, tos o respiración que causa dolor
- Encías inflamadas

Los síntomas de la leucemia linfoblástica aguda pueden ser parecidos a los de otros trastornos de la sangre o afecciones médicas. Si su hijo presenta cualquiera de los síntomas mencionados, consulte con su médico a fin de asegurarse de que reciba el diagnóstico y tratamiento adecuados.

Pruebas diagnósticas

Aunque la presencia de ciertos signos y síntomas pueda indicar que una persona tiene leucemia linfoblástica aguda, es necesario realizar pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico. Es importante tener un diagnóstico acertado porque esto ayuda al médico a:

- Estimar la manera en que progresará la enfermedad
- Determinar el tratamiento adecuado

Hable con el médico sobre:

- Las pruebas diagnósticas que se van a realizar
- El significado de los resultados
- Cómo obtener copias de los resultados

Los médicos emplean una serie de pruebas para analizar muestras de células sanguíneas y de la médula ósea a fin de diagnosticar la leucemia linfoblástica aguda. Un patólogo examina las muestras (este tipo de médico se especializa en identificar enfermedades por medio del análisis de células al microscopio). Las muestras también deberían ser examinadas por un hematopatólogo, un patólogo que se especializa en diagnosticar las enfermedades de la sangre y de la médula ósea.

Las siguientes son algunas de las pruebas que se realizan para diagnosticar la leucemia linfoblástica aguda. Algunas de estas pruebas podrían repetirse durante y después del tratamiento para evaluar si está funcionando.

Antecedentes médicos. El médico de su hijo necesita recopilar sus antecedentes médicos completos. Preguntará sobre todos los problemas de salud que su hijo ha tenido y los tratamientos que ha recibido. Esto podría incluir información sobre sus enfermedades, lesiones, medicamentos y otros tratamientos previos. Algunas enfermedades son hereditarias, por lo que el médico también podría preguntar sobre la salud de los parientes consanguíneos de su hijo.

Examen físico. El médico necesita obtener información sobre los síntomas actuales que tiene su hijo y realizarle un examen físico. Durante el examen, es posible que ausculte los pulmones y el corazón de su hijo y que le examine cuidadosamente el cuerpo en busca de signos de infección y enfermedad. El médico también podría palparle distintas partes del cuerpo para evaluar los órganos internos. Por ejemplo, podría palparle el abdomen para ver si tiene agrandamiento del hígado o bazo. Debido a que la leucemia linfoblástica aguda produce agrandamiento de los ganglios linfáticos, el médico podría evaluar los ganglios linfáticos del cuello, las axilas y la ingle (parte superior interna del muslo) del niño. Si el paciente tiene testículos, también podría examinarlos para averiguar si hay algún bulto o hinchazón.

Conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés) con fórmula leucocitaria. Esta prueba, que también se denomina hemograma, sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. También permite medir la cantidad de hemoglobina que hay en los glóbulos rojos. El hemograma debería incluir la fórmula leucocitaria, con la cual se mide la cantidad de los distintos tipos de glóbulos blancos que hay en la muestra.

Los niños con leucemia linfoblástica aguda suelen tener una cantidad excesiva de glóbulos blancos, pero la mayoría de ellos son células leucémicas: linfoblastos inmaduros que no protegen contra las infecciones. Entretanto, puede que no tengan suficientes glóbulos blancos, glóbulos rojos o plaquetas maduros.

Incluso si los resultados del hemograma sugieren la presencia de leucemia, el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda suele establecerse solamente después de que se examine una muestra de células de la médula ósea, la cual puede obtenerse por medio de una aspiración y biopsia de médula ósea.

Aspiración y biopsia de médula ósea. La leucemia empieza en la médula ósea, el tejido esponjoso del centro de la mayoría de los huesos. Si las pruebas de sangre muestran citopenias (deficiencias de células sanguíneas) o la presencia de células blásticas (células inmaduras) en la sangre, el médico podría recomendar que se realicen una aspiración de médula ósea y una biopsia para ver si la médula ósea del niño está sana y produce cantidades normales de células sanguíneas. Los médicos utilizan los resultados de estas pruebas para diagnosticar y vigilar las enfermedades de la sangre y la médula ósea, entre ellas la leucemia.

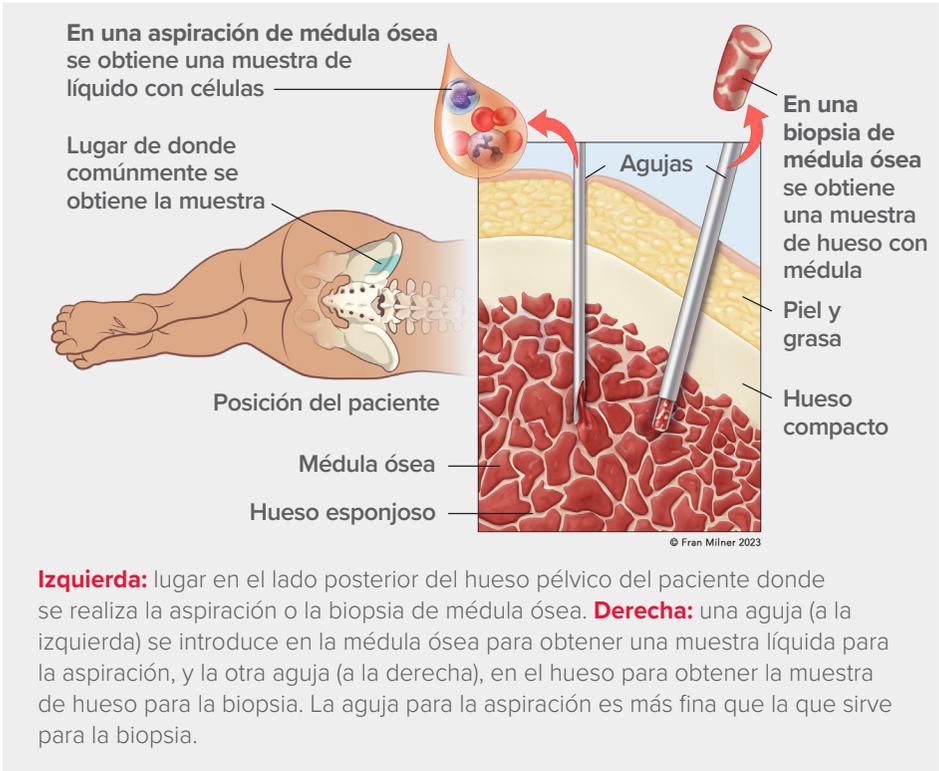
La médula ósea consta de una parte líquida y una parte sólida.

- La aspiración de médula ósea es un procedimiento en el que se extrae una muestra de la parte líquida de la médula ósea para su análisis.
- La biopsia de médula ósea es un procedimiento en el que se extrae una muestra pequeña de la parte sólida y esponjosa de la médula ósea para su análisis.

Muchos niños se someten a ambos procedimientos al mismo tiempo, pero a veces solo se hace la aspiración de médula ósea. Estos procedimientos a menudo se realizan en el consultorio del médico o el hospital. La mayoría de los niños reciben sedantes o anestesia general durante el procedimiento. Las muestras suelen extraerse de la parte superior del lado frontal o posterior del hueso de la cadera.

En la aspiración de médula ósea se introduce una aguja hueca especial en la médula ósea, a través del hueso de la cadera, para aspirar (extraer) una muestra líquida de células. En la biopsia de médula ósea se usa una aguja más ancha para extraer un fragmento sólido de la médula ósea. Vea la **Figura 1** en la página 13, que es una ilustración de cómo se obtienen las muestras para las pruebas de médula ósea.

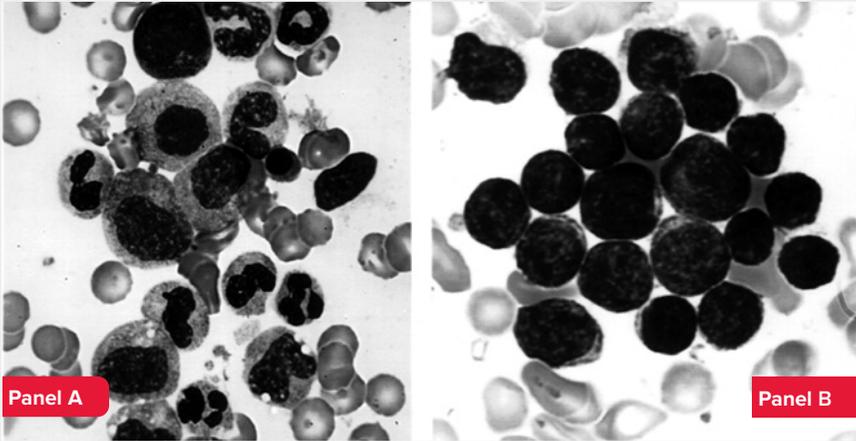
Figura 1. Aspiración y biopsia de médula ósea



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.

Ambas muestras se envían a un laboratorio, donde se examinan al microscopio. Los distintos tipos de glóbulos blancos, así como los glóbulos rojos y plaquetas, se cuentan y también se examinan para evaluar su composición y determinar si tienen un aspecto anormal (vea la **Figura 2** en la página 14).

Figura 2. Células normales frente a células de la leucemia linfoblástica aguda



El **panel A** muestra una fotografía de células en desarrollo en médula ósea sana. Las diferencias en el aspecto de las células es algo característico de la médula ósea en condiciones normales. El **panel B** muestra una fotografía de las células de la médula ósea de un paciente con leucemia linfoblástica aguda. Las células blásticas leucémicas se caracterizan por su aspecto invariable.

El hematopatólogo también determina el porcentaje de células blásticas que hay en la médula ósea. En la médula ósea sana y normal, generalmente no hay más que un 5 por ciento de células blásticas. Por regla general, para establecer un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en niños se requiere hallar que el 25 por ciento o más de las células de la médula ósea son linfoblastos.

Si el diagnóstico es leucemia linfoblástica aguda, se realizan otras pruebas con las muestras de sangre y médula ósea para obtener información sobre el subtipo de la enfermedad.

Pruebas de biomarcadores. Estas pruebas de laboratorio permiten examinar las células cancerosas en muestras de sangre, médula ósea, ganglios linfáticos u otros tejidos en busca de ciertos genes, proteínas u otras moléculas que aportan información sobre el tipo de cáncer que tiene la persona. En cada persona con cáncer hay un perfil único de biomarcadores.

Las pruebas de biomarcadores también pueden servir para planificar el tratamiento, averiguar en qué medida funciona o predecir si el cáncer podría reaparecer o diseminarse a otras partes del cuerpo. A continuación se resumen las pruebas de biomarcadores empleadas para casos de leucemia linfoblástica aguda.

Inmunofenotipificación (citometría de flujo). Esta prueba de laboratorio permite identificar células cancerosas en función de marcadores denominados “antígenos”. En casos de leucemia, son proteínas que se encuentran en la superficie o el interior de los glóbulos blancos. El hecho de hallar (o de no hallar) ciertos antígenos puede ayudar a que se determine el tipo de leucemia. El perfil de las proteínas de la superficie celular se denomina “inmunofenotipo”. Para esta prueba suele emplearse una muestra de médula ósea, pero también puede realizarse con células blásticas de la sangre, los ganglios linfáticos y otros tejidos.

La inmunofenotipificación se realiza con un instrumento denominado “citómetro de flujo”. La prueba de citometría de flujo permite contar la cantidad de células en una muestra, así como evaluar características específicas de esas células —entre ellas su tamaño y forma— e identificar marcadores específicos en la superficie celular. Las células de la muestra se marcan con una serie de anticuerpos que se unen a ciertos antígenos de la superficie celular. Luego las células se tiñen con un colorante sensible a la luz y se las hace pasar a través de un rayo láser en el citómetro de flujo. Si las células tienen en su superficie un marcador específico del anticuerpo, las mismas se iluminan y de este modo se cuentan.

Según el tipo de leucemia, las células leucémicas pueden tener distintos antígenos en su superficie. Estos antígenos, que se designan “cúmulo de diferenciación” (CD), ayudan a identificar más el tipo de células leucémicas. La citometría de flujo sirve para determinar qué tipo de linfocitos se ven afectados (ya sea de linaje B o T) y para evaluar su madurez.

Hay un perfil común de antígenos en las células de la leucemia linfoblástica aguda, tanto en el tipo de células B como en el de células T.

- En casos de leucemia linfoblástica aguda de células B, los linfoblastos generalmente expresan CD10, CD19, CD22 y CD79a en su superficie. En aproximadamente el 50 por ciento de las células B de niños con leucemia linfoblástica aguda, CD20 también puede verse expresado.
- En casos de leucemia linfoblástica aguda de células T, los linfoblastos generalmente expresan CD1a, CD2, CD3, CD5 y CD7.

Además de sus fines diagnósticos, la citometría de flujo se emplea después del tratamiento para evaluar la presencia de enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés). Esto se refiere a la pequeña cantidad de células cancerosas que pueden permanecer en el cuerpo tras el tratamiento. La citometría de flujo permite detectar una sola célula cancerosa en 10,000 a 100,000 células normales de la médula ósea. La evaluación de enfermedad residual medible ayuda a los médicos a planificar fases adicionales de tratamiento. También sirve para averiguar en qué medida funciona el tratamiento. Para obtener más información al respecto, vea la página 42.

Análisis citogenético (cariotipado). El cáncer es una enfermedad provocada por mutaciones (cambios) en el material genético del interior de las células. Este material genético se denomina ADN (ácido desoxirribonucleico). Dentro de las células, el ADN está empaquetado en estructuras filamentosas denominadas “cromosomas”. En los pacientes con leucemia linfoblástica aguda, el análisis citogenético sirve para buscar cambios anormales en la estructura de los cromosomas dentro de las células leucémicas.

Las células humanas normales contienen 23 pares de cromosomas, lo que totaliza 46 cromosomas. Cada par de cromosomas tiene un determinado tamaño, forma y estructura. Vea la **Figura 3** en la página 17 para consultar una ilustración de un cariotipo normal.

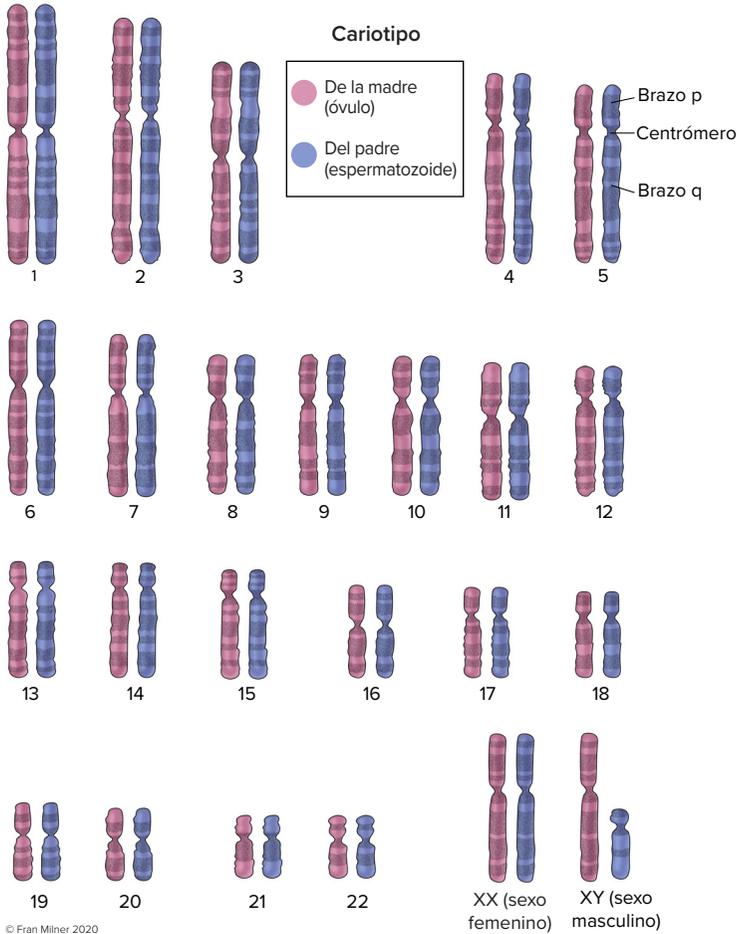
En muchos casos de leucemia linfoblástica aguda, los cambios anormales que se dan en los cromosomas de las células leucémicas pueden verse al microscopio. Las pruebas citogenéticas pueden hacerse con células leucémicas de una muestra de médula ósea o bien de sangre. Las células leucémicas presentes en la muestra se cultivan en el laboratorio de modo que se multipliquen y luego se tiñen con un colorante. La muestra teñida se examina al microscopio y se toman fotografías que muestran la disposición de los cromosomas, lo que se denomina “cariotipo”. El cariotipo muestra si hay algún cambio anormal en cuanto al tamaño, la forma, la estructura o el número de cromosomas de las células leucémicas.

Las translocaciones constituyen el tipo más común de cambio genético asociado a la leucemia linfoblástica aguda. En una translocación, el ADN de un cromosoma se desprende y se une a un cromosoma diferente. A veces, los fragmentos de dos cromosomas diferentes intercambian sus posiciones. Una translocación puede dar lugar a un “gen de fusión”, un gen anormal que se forma cuando se fusionan dos genes distintos.

Las “anomalías numéricas” son otro tipo de cambio genético que se da en la leucemia linfoblástica aguda. Una anomalía numérica consiste en un aumento o bien una disminución de la cantidad de cromosomas en relación con la cifra normal de 46 cromosomas. El hecho de que haya cromosomas adicionales o faltantes puede afectar el crecimiento, desarrollo y funcionamiento de las células leucémicas. Por ejemplo, en lugar del total normal de 46 cromosomas, puede que haya 45 o 47 cromosomas.

El análisis citogenético (cariotipado) aporta información que sirve para determinar el pronóstico del paciente (el desenlace clínico probable de la enfermedad) y sus opciones de tratamiento. Esta información permite predecir la manera en que la enfermedad responderá al tratamiento. Por ejemplo, una translocación entre los cromosomas 9 y 22 está asociada a un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+), un subtipo que se trata de manera diferente que otros. Vea la página 47 para obtener más información sobre la leucemia linfoblástica aguda Ph+.

Figura 3. Cariotipo normal



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

Los médicos usan esta prueba muy sensible para detectar ciertos cambios anormales en los cromosomas y genes de las células leucémicas. En el laboratorio, se preparan fragmentos de ADN que contienen un colorante fluorescente especial, los cuales se añaden a las células leucémicas en un portaobjetos. Los fragmentos de ADN que se unen a ciertos genes o áreas de los cromosomas se iluminan al examinar el portaobjetos con un microscopio de “fluorescencia”. La prueba de FISH no solo permite identificar la mayoría de las anomalías que pueden verse al microscopio, sino también algunos cambios que son demasiado pequeños para detectarse mediante pruebas citogenéticas básicas. Sin embargo, esta prueba no se emplea generalmente como herramienta de detección. Tiene una desventaja: el médico debe seleccionar los cromosomas o genes específicos que se van a examinar antes de que se realice la prueba.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Esta es otra prueba de laboratorio muy sensible. Los médicos la utilizan para detectar y evaluar ciertas mutaciones genéticas y cambios cromosómicos, dentro de las células leucémicas, que son demasiado pequeños para verse al microscopio. Básicamente, mediante la prueba de PCR se amplifican (aumentan) pequeñas cantidades de fragmentos específicos de ARN (ácido ribonucleico) o ADN (ácido desoxirribonucleico) para que sea más fácil detectarlos y evaluarlos en una muestra de células. Esta prueba permite detectar una sola célula leucémica entre más de cien mil a un millón de células sanas. Además, es otro método que sirve para determinar el nivel de enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés) de un paciente, eso es, la pequeña cantidad de células cancerosas que puede permanecer en el cuerpo tras el tratamiento. La prueba de PCR puede realizarse con una muestra de médula ósea o de sangre.

Secuenciación de próxima generación (NGS, por sus siglas en inglés). Esto se refiere a una serie de distintas pruebas de laboratorio que permiten examinar la secuencia exacta (orden) del ADN o del ARN, las cuales también se denominan “pruebas moleculares” o “pruebas genómicas”. Así es posible identificar diversos cambios genéticos en las células cancerosas del paciente. Su identificación es importante para orientar la evaluación de riesgos y determinar el pronóstico, y también puede servir para fundamentar las decisiones sobre el tratamiento. La información que estas pruebas aportan puede ayudar a que los médicos determinen cuáles pacientes están en el grupo de riesgo alto y podrían necesitar un tratamiento más intensivo o beneficiarse de las nuevas terapias que están disponibles. Vea la **Tabla 1** en la página 19 para consultar una lista de anomalías genéticas que son comunes en casos de leucemia linfoblástica aguda.

Existen métodos de secuenciación dirigida (también denominados “paneles multigénicos”) que permiten buscar mutaciones específicas en las células cancerosas. Estos análisis se concentran en un grupo específico de genes o áreas del ADN. También existen métodos de secuenciación amplia del ADN (evaluación genómica) con los que se analiza la secuencia de grandes regiones de ADN, en vez de buscar mutaciones de genes específicos. Los médicos también podrían ordenar que se realice una secuenciación de todo el ADN de las células cancerosas o bien de las células normales del cuerpo, o de ambas. Es lo que se conoce como “secuenciación del genoma completo”.

“Secuenciación de próxima generación” es un término general que designa una serie de diferentes técnicas modernas de secuenciación. Las mismas permiten la secuenciación del ADN y del ARN de manera mucho más rápida y económica que los métodos de secuenciación empleados anteriormente.

Tabla 1. Anomalías cromosómicas y génicas comunes en la leucemia linfoblástica aguda

| Base citogenética | Gen | Frecuencia en niños |
|---|---|---------------------|
| Hiperdiploidía (más de 50 cromosomas) | — | 25% |
| Hipodiploidía (menos de 44 cromosomas) | — | 1% |
| t(9;22)(q34;q11): cromosoma Philadelphia (Ph) | <i>BCR::ABL1</i> | 2%-4% |
| t(12;21)(p13;q22) | <i>ETV6::RUNX1</i> (<i>TEL::AML1</i>) | 22% |
| t(v;11q23) [p. ej., t(4;11) y otras], t(11;19) | Reordenación de <i>KMT2A</i> | 8% |
| t(1;19)(q23;p13) | <i>TCF3::PBX1</i> (<i>E2A::PBX1</i>) | 6% |
| t(5;14)(q31;q32) | <i>IL3::IGH</i> | Menos del 1% |
| t(8;14), t(2;8), t(8;22) | <i>c-MYC</i> | 2% |
| t(1;14)(p32;q11) | <i>TAL-1*</i> | 7% |
| t(10;14)(q24;q11) | <i>HOX11</i> (<i>TLX1</i>)* | 1% |
| t(5;14)(q35;q32) | <i>HOX11L2*</i> | 3% |
| t(11;14)(q11) [p. ej., (p13;q11), (p15;q11)] | <i>TCRα</i> y <i>TCRσ</i> | 10%-20% |
| Similar a la del subtipo con <i>BCR::ABL1</i> / cromosoma Ph positivo | Varios, entre ellos reordenaciones de <i>ABL1</i> , <i>ABL2</i> , <i>CRLF2</i> , <i>CSF1R</i> , <i>EPOR</i> , <i>JAK1</i> , <i>JAK2</i> , <i>JAK3</i> , <i>TYK2</i> , <i>PDGFRB</i> | 15% |
| Leucemia linfoblástica aguda de células B con <i>iAMP21</i> | <i>RUNX1</i> | 2% |
| Precursosores inmaduros de células T (ETP, en inglés) | Varios genes* | 2% |
| Gen <i>Ikaros</i> | <i>IKZF1</i> | 12%-17% |
| t(17;19)(q22;p13) | <i>TCF3::HLF</i> | Menos del 1% |

* Anomalías observadas exclusivamente en la leucemia linfoblástica aguda de células T; todas las demás se presentan exclusiva o principalmente en menos del 1% de los casos de leucemia linfoblástica aguda de células B.

Nota: los porcentajes podrían totalizar más del 100% debido a la coocurrencia de varias lesiones genéticas.

Abreviaturas: *iAMP21* = amplificación intracromosómica del cromosoma 21; p = brazo corto de un cromosoma (la mitad superior); q = brazo largo de un cromosoma (la mitad inferior); t = translocación entre cromosomas.

Adaptada a partir de *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Acute Lymphoblastic Leukemia*. 2024.

No todas las personas con leucemia linfoblástica aguda tienen los mismos cambios genéticos. Algunos cambios son más comunes que otros, y algunos tienen un efecto mayor en el pronóstico de la persona. La prueba de NGS puede hacerse cuando el cáncer se diagnostica inicialmente, y también se emplea después del tratamiento para evaluar la presencia de enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés). Permite detectar una célula leucémica entre un millón de células de la médula ósea.

Las pruebas de biomarcadores deberían realizarse cuando el cáncer se diagnostica inicialmente y también podrían realizarse tras una recaída. Esto se debe a que existe la posibilidad de que los pacientes adquieran anomalías genéticas adicionales después de completar el tratamiento inicial de “primera línea”. Las pruebas de biomarcadores también pueden ayudar a los pacientes a buscar un ensayo clínico en el que puedan participar. En algunos estudios, las personas se inscriben en función de los biomarcadores que se presentan en su enfermedad.

Consulte las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *La genética, Pruebas moleculares y el tratamiento del cáncer y Pruebas de laboratorio y de imagenología* para obtener más información sobre estas pruebas.

Diagnóstico y clasificación celular

En general, para establecer un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en niños, el porcentaje de linfoblastos que hay en la médula ósea debe ser 25 o más. La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica la leucemia linfoblástica aguda en función de los siguientes factores:

- El tipo de linfocitos afectados (células B o células T); y
- Los cambios cromosómicos o genéticos específicos que se hallan en las células leucémicas

Vea la **Tabla 2** en la página 21 para consultar la clasificación más reciente de la leucemia linfoblástica aguda según la OMS.

Tenga en cuenta que, antes del 2008, la OMS denominaba a la leucemia linfoblástica de células B como “leucemia linfoblástica de células B precursoras”. Este término obsoleto a veces se empleaba para distinguirla de la leucemia linfoblástica aguda de células B maduras, que actualmente se denomina “leucemia de Burkitt”. El enfoque de tratamiento para la leucemia de Burkitt se basa en el tratamiento del linfoma no Hodgkin y es muy diferente del tratamiento empleado para la leucemia linfoblástica aguda. **Para obtener más información sobre tipos de linfoma no Hodgkin, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Linfoma no Hodgkin*.**

Tabla 2. Clasificación de la leucemia linfoblástica aguda según la Organización Mundial de la Salud

Leucemias/linfomas linfoblásticos de células B

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B sin otra especificación (NOS, en inglés)

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con hiperdiploidía alta

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con hipodiploidía

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con iAMP21

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con fusión *BCR::ABL1*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con características similares a las del subtipo con fusión *BCR::ABL1*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con reordenación de *KMT2A*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con fusión *ETV6::RUNX1*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con características similares a las del subtipo con fusión *ETV6::RUNX1*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con fusión *TCF3::PBX1*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con fusión *IGH::IL3*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con fusión *TCF3::HLF*

Leucemia/linfoma linfoblástico de células B con otras anomalías genéticas definidas

Leucemia/linfoma linfoblástico de células T

Leucemia/linfoma linfoblástico de células T sin otra especificación

Leucemia/linfoma linfoblástico de precursores inmaduros de células T

Fuente: Alaggia R, Amador C, et al. 5.ª edición de la *World Health Organization Classification of Haematolymphoid Tumours: Lymphoid Neoplasms. Leukemia*. 2022;36(7):1720-1748.

La determinación del subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene el niño es un factor importante en la planificación de su tratamiento. Con base en el subtipo de la enfermedad, el médico hablará con usted sobre las opciones de tratamiento.

Cómo afrontar un diagnóstico de cáncer

Cuando se entere del diagnóstico de su hijo. Es probable que usted sienta una amplia gama de emociones desde el momento en que le diagnostican cáncer a su hijo, hasta durante el tratamiento y después del mismo. Estas emociones pueden incluir conmoción, negación, temor, ira, culpa y tristeza. Tal vez llegue a sentir que la vida nunca volverá a ser la misma, ni para su hijo ni para su familia. Permítase sentirse triste. Entienda también que usted no tiene la culpa de la enfermedad diagnosticada a su hijo.

Con el tiempo, usted y su familia encontrarán formas de adaptarse y, gradualmente, desarrollarán un nuevo sentido de normalidad. Todos estos sentimientos son de esperar, pero si se siente consumido por sentimientos y emociones negativos o incapaz de funcionar, busque ayuda profesional. Los psicólogos, trabajadores sociales y asesores religiosos o espirituales podrían ayudarlo a hacer frente al diagnóstico de su hijo. Es importante que intente manejar sus sentimientos para poder ayudar a su hijo a afrontar la situación y para poder seguir manejando otros aspectos de su vida familiar y el trabajo.

Cómo hablar con su hijo sobre el diagnóstico. Sin importar la edad que tengan, los niños suelen darse cuenta cuando su salud preocupa a sus padres. Su hijo podría sentir muchos tipos de emociones, tales como enojo, culpa, temor, ansiedad y tristeza, posiblemente todas en rápida sucesión.

A veces, los padres desean proteger a sus hijos de la información sobre la enfermedad y el tratamiento. Tenga en cuenta que los niños usarán su imaginación para llenar lo que perciben como vacíos de información. Compartir información sobre la enfermedad y el tratamiento ayuda a fomentar la confianza que su hijo tiene en usted y en los miembros del equipo encargado del tratamiento, a fin de que el niño se sienta a gusto al hablar sobre sus temores e inquietudes. Aliente a su hijo a que hable sobre sus inquietudes y haga preguntas.

Presente a su hijo a los miembros del equipo encargado del tratamiento que pueden brindarle apoyo psicosocial. Esto incluye a psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas especializados en arteterapia o terapia de juego y especialistas en vida infantil. Además de ayudarlo a explicarle a su hijo la enfermedad y su tratamiento, ellos pueden ayudar al niño a entender mejor la enfermedad que padece a través de juegos u otras actividades.

Cuando hable con su hijo sobre su diagnóstico, es importante que la conversación sea adecuada para su edad. Tenga en cuenta las siguientes pautas, organizadas en función de la edad.

Bebés/niños pequeños (de 0 a 3 años)

- Los niños tan pequeños no entienden lo que es una enfermedad ni lo que es el cáncer. Sin embargo, se dan cuenta de los cambios de sus rutinas y los sentimientos de las personas que los rodean.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo del personal y de los procedimientos médicos.
- Los bebés y niños pequeños podrían tener miedo al abandono o de que los dejen en el hospital. Ofrezcales consuelo físico y verbal.

Niños de preescolar/jardín de infantes (de 4 a 6 años)

- A esta edad, los niños podrían entender en cierta medida lo que es una enfermedad, tal como un resfriado, pero es posible que no entiendan las consecuencias de una enfermedad grave.
- El foco principal de su atención serán los síntomas que les afecten en algún momento dado.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo al dolor, así que, explíqueles con anticipación las pruebas médicas o los tratamientos.
- Asegure a su hijo que no hizo nada malo y que no causó el cáncer.

Niños de escuela primaria/intermedia (de 7 a 12 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender mejor lo que es una enfermedad grave, pero no específicamente el cáncer.
- Es posible que hayan oído cosas sobre el cáncer en la escuela, de sus amigos, en la televisión, o que hayan encontrado información en Internet. Hable con su hijo sobre lo que ya sabe y corrija cualquier malentendido, especialmente los que causan angustia.
- Explíquele con anticipación las pruebas, los tratamientos y otros procedimientos médicos. Es posible que su hijo tenga miedo al dolor y se resista a someterse a algunas pruebas o procedimientos. Sea honesto. Si un procedimiento podría ser doloroso, consulte con el equipo de profesionales médicos y decida cómo explicarle lo que se hará para aliviar el dolor y la razón por la cual el procedimiento es importante.
- Hable con su hijo de antemano sobre los posibles cambios en su apariencia física.
- Podría ser necesario hablar con su hijo sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la

fertilidad. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma) puede ser una opción en el caso de los niños que ya han entrado en la pubertad. Esto es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida al equipo de profesionales médicos que ayuden con esta delicada conversación.

- Es posible que note señales de regresión en el comportamiento de su hijo, tales como chuparse el dedo, mojar la cama o tener berrinches.
- Puede que el niño se valga de juegos para procesar la información, por ejemplo, jugando al doctor y paciente.
- Si el tratamiento contra el cáncer va a ocasionar algún cambio en la rutina diaria de su hijo, explíquele los cambios de antemano para que sepa qué esperar.

Niños de escuela secundaria/adolescentes (de 13 a 18 años)

- Los adolescentes normalmente pueden entender información compleja sobre el cáncer y podrían querer saber aún más. Usted todavía podría tener que corregir la información errónea que los adolescentes hayan oído sobre el cáncer en la escuela, de amigos, en la televisión y en películas o que hayan encontrado en Internet.
- Es posible que los adolescentes quieran participar en las decisiones acerca de su tratamiento. Según sea apropiado, incluya a su hijo en las conversaciones con los miembros del equipo de profesionales médicos.
- Podría ser necesario hablar con su hijo sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma) es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida al equipo de profesionales médicos que ayuden con esta delicada conversación.
- Los adolescentes pueden estar muy preocupados sobre los cambios de apariencia física, tales como la caída del pelo y la pérdida o aumento del peso. Además, les puede preocupar la reacción de sus compañeros a los cambios.
- Debido a que los adolescentes luchan por ser independientes, un diagnóstico de cáncer podría sentirse como un retroceso que puede provocar sentimientos de frustración y enojo. Es posible que traten de poner a prueba los límites establecidos o que participen en conductas arriesgadas, tales como beber alcohol, usar drogas o tener relaciones sexuales.

Maneras de ayudar a su hijo a afrontar la situación. Para ayudar a su hijo a afrontar el diagnóstico de cáncer:

- Ofrezca la estructura necesaria para aumentar su sentido de control. Los niños anhelan contar con un entorno con estructura. Haga que las cosas sean tan consecuentes como sea posible. Por ejemplo, planifique la rutina que seguirán durante el tiempo que estén juntos en el hospital o la clínica.
- Reconozca y elogie a su hijo cuando haga algo difícil. La mejor manera de reforzar el comportamiento deseable que quiere que su hijo muestre es elogiarlo de vez en cuando.
- Aplique las mismas consecuencias para el comportamiento inaceptable o inapropiado que aplicaba antes de que su hijo recibiera el diagnóstico de cáncer. La coherencia ayudará a mantener la estructura y normalidad.
- Demuestre que usted respeta los sentimientos de ira, preocupación, tristeza o miedo de su hijo. Dele los medios apropiados para expresar estos sentimientos, tales como dibujar o llevar un diario.
- Mantenga a su hijo ocupado con actividades durante el período de tratamiento para apartar su mente de las experiencias difíciles y desagradables.
- Ayude a su hijo a mantenerse comunicado con sus amigos del barrio y de la escuela por medio de llamadas telefónicas, mensajes de texto, correos electrónicos o, de ser posible, visitas.
- Pida asistencia profesional para su hijo si le resulta especialmente difícil adaptarse a la situación de su diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

Los hermanos. Cuando un niño recibe un diagnóstico de cáncer, todos los miembros de su familia se ven afectados por la experiencia. Esto incluye a los hermanos, que tal vez se sientan enojados, ansiosos, solos, tristes, culpables o incluso resentidos debido a la reciente atención que recibe su hermano o hermana. Usted puede ayudar a sus otros hijos a afrontar la situación del diagnóstico de algunas de las siguientes maneras:

- Ofrezcales la oportunidad de hablar sobre cómo les afecta la experiencia.
- Sea franco y esté dispuesto a responder sus preguntas sobre el cáncer y el tratamiento.
- Tranquilice a sus hijos más pequeños diciéndoles que no pueden “contagiarse” del cáncer de otra persona. Explíqueles que su hermano (o hermana) no hizo nada que haya causado el cáncer.
- Hágales saber que el hermano con cáncer podría tener menos energía o que se le podría caer el pelo.
- Explíqueles que otros familiares y amigos que están preocupados podrían preguntarles sobre el diagnóstico del hermano. Hable sobre las maneras adecuadas de responder.

- Recuerde que sus otros hijos siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer de su hermano. Sus problemas son reales y requieren su atención.
- Imparta disciplina de manera consecuente y justa a todos sus hijos, a pesar de que podría ser más difícil hacerlo en este momento.
- Asegúrese de decirles a todos sus hijos que los ama y que está orgulloso de ellos.

Los hermanos de un niño con cáncer deben seguir asistiendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, tanto como sea posible. Pida ayuda a sus amigos, familiares, otros padres y a los maestros. No obstante, es inevitable que las rutinas se vean afectadas, y los otros niños de su familia podrían sentirse perdidos o ignorados. Haga lo necesario para pasar tiempo a solas con cada uno de sus hijos de forma regular.

Asegúrese de que el personal escolar esté al tanto del diagnóstico. Hable con los maestros de sus otros hijos. Pregunte al trabajador social o al psicólogo del hospital, o al psicólogo de la escuela, si se ofrece en su comunidad algún programa para los hermanos de niños con cáncer. Para obtener más asistencia en la búsqueda de programas para los hermanos, también puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

SuperSibs, un programa de la Fundación Alex's Lemonade Stand, ofrece programas y apoyo a los hermanos de los niños con cáncer. Visite www.alexlemonade.org/supersibs (en inglés) para informarse más.

Si desea consultar otros recursos para los niños y sus padres, visite www.LLS.org/ChildhoodYAresources (en inglés). Además, visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para encontrar información destinada a los cuidadores.

Planificación del tratamiento

Selección de un hospital y un médico para el tratamiento de su hijo. La mayoría de los niños con cáncer reciben tratamiento en hospitales especializados en el tratamiento del cáncer infantil. Los médicos y otros profesionales de la salud de estos centros cuentan con capacitación especial y experiencia para brindar una atención integral a los niños. Con frecuencia, estos centros son miembros del Grupo de Oncología Infantil (COG, por sus siglas en inglés). Esta es la organización más grande del mundo dedicada a la investigación clínica para mejorar la atención y el tratamiento de los niños con cáncer.

Acudir a un hospital oncológico infantil especializado ayuda a asegurar que su hijo recibirá el mejor tratamiento posible. Para buscar hospitales especializados

en el tratamiento de niños con leucemia linfoblástica aguda, puede pedir que el pediatra de su hijo o su médico familiar lo remita a alguno, o puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

Los niños con leucemia linfoblástica aguda normalmente deben empezar a recibir tratamiento tan pronto como sea posible tras el diagnóstico. A algunas familias les convendría buscar una segunda opinión, especialmente si el niño tiene un subtipo de leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo o si la enfermedad ha reaparecido (está en recaída) después del tratamiento inicial. Una segunda opinión podría ayudarlo a sentirse más seguro sobre el plan de tratamiento recomendado para su hijo. La segunda opinión debería obtenerse de otro hematólogo-oncólogo pediátrico, de preferencia uno que se especialice en el tratamiento de casos de leucemia linfoblástica aguda infantil. Este tipo de médico es el que debería tener mayor conocimiento y experiencia en cuanto a las opciones más recientes de tratamiento.

Antes de obtener una segunda opinión, le convendría comunicarse con su compañía de seguros médicos para asegurarse de que su póliza cubra los costos correspondientes a una segunda opinión. Si no está seguro o se siente incómodo respecto a cómo decirle al médico de su hijo que va a obtener una segunda opinión, llame a un Especialista en Información de LLS para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda.

Fertilidad. Ciertos tratamientos contra el cáncer —entre ellos algunos medicamentos quimioterapéuticos, métodos de radioterapia y cirugías— pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos en el futuro). Los cambios en la fertilidad, que pueden presentarse en personas de sexo masculino o femenino, pueden ser temporales o permanentes. Antes de que empiece el tratamiento de su hijo, es importante consultar con el médico para averiguar si el tratamiento podría afectar su fertilidad.

También le convendría hablar con un especialista en fertilidad, un tipo de médico que diagnostica y trata los problemas de infertilidad. Este especialista puede consultar con usted sobre posibles opciones para conservar la fertilidad de su hijo. Sin embargo, no siempre es recomendable postergar el tratamiento para abordar las opciones de conservación de la fertilidad. En el caso de muchos niños con leucemia linfoblástica aguda es necesario empezar el tratamiento cuanto antes. Incluso si su hijo debe empezar a recibir tratamiento inmediatamente, un especialista en fertilidad aún podría ayudar a conservar su fertilidad después de que haya terminado la terapia de inducción y antes de continuar con otras terapias intensivas posteriores a la remisión.

Para obtener más información sobre la conservación de la fertilidad, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *La fertilidad y el cáncer*.

Pruebas previas al tratamiento. Antes de que su hijo empiece a recibir tratamiento, el médico le realizará pruebas para obtener más información sobre su enfermedad y estado de salud general, así como para averiguar si las células leucémicas se ha diseminado a otras partes del cuerpo. Los médicos usan esta información para la planificación del tratamiento. Algunas de estas pruebas se resumen a continuación.

Pruebas de sangre. Los médicos realizan pruebas de sangre que sirven para planificar el tratamiento. A continuación se describen algunas de ellas.

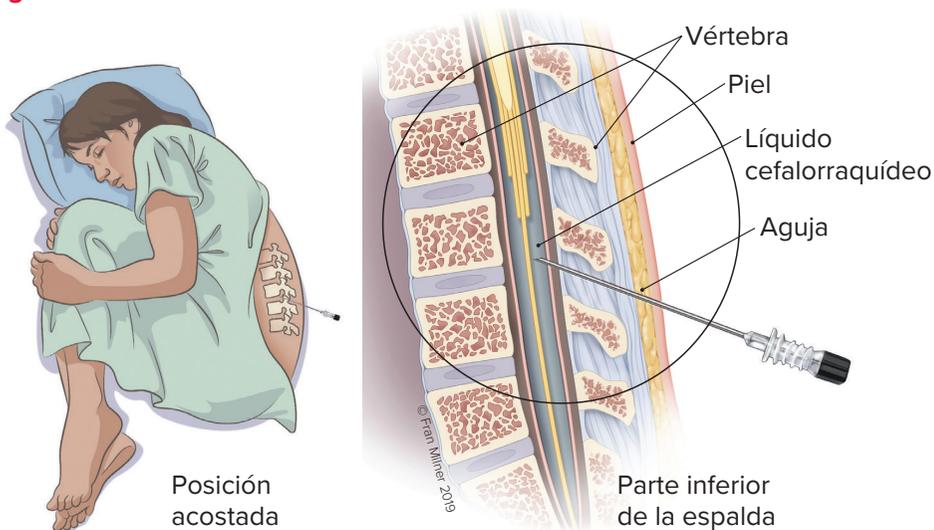
- **Conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés) con fórmula leucocitaria.** Esta prueba, que también se denomina hemograma, sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. También permite medir la cantidad de hemoglobina que hay en los glóbulos rojos. El hemograma debería incluir la fórmula leucocitaria, con la cual se mide la cantidad de los distintos tipos de glóbulos blancos que hay en la muestra.
- **Perfil bioquímico de la sangre.** Es un grupo de pruebas de sangre con las que se miden los niveles de ciertas sustancias liberadas en la sangre por los órganos y tejidos del cuerpo. Entre ellas se incluyen electrolitos (tales como el sodio, el potasio y el cloruro), grasas, proteínas, glucosa (azúcar en la sangre), ácido úrico y enzimas. El análisis bioquímico de la sangre indica en qué medida funcionan los riñones, el hígado y otros órganos de la persona. También brinda información útil sobre cualquier posible daño que pudiera haber en los órganos a causa de las células leucémicas o los tratamientos contra el cáncer.
- **Pruebas funcionales hepáticas.** Estas pruebas sirven para evaluar en qué medida funciona el hígado. El hígado, que se encuentra en la parte superior derecha del abdomen, es el órgano más grande del cuerpo. Ayuda al cuerpo a digerir los alimentos, almacenar energía y eliminar toxinas de la sangre. Si hay células leucémicas en el hígado, estas pueden afectar su funcionamiento. Además, algunos medicamentos quimioterapéuticos pueden dañar el hígado, lo cual puede asimismo afectar su funcionamiento.
- **Pruebas de coagulación.** La coagulación (formación de coágulos sanguíneos) impide los sangrados excesivos a causa de cortaduras o lesiones. Sin embargo, si los coágulos sanguíneos se forman dentro de los vasos sanguíneos, pueden ser peligrosos. Con las pruebas de coagulación se evalúan la capacidad de la sangre para coagularse y el tiempo que toma hacerlo. Ciertas proteínas, denominadas “factores de la coagulación”, son necesarias para el proceso de coagulación. El hígado produce la mayoría de ellas. Además de evaluar en qué medida coagula la sangre, estas pruebas permiten determinar si hay deficiencias de algunas proteínas, por ejemplo, de fibrinógeno, una proteína que facilita la coagulación de la sangre.

- **Pruebas para la evaluación del síndrome de lisis tumoral.** Los niños con leucemia linfoblástica aguda pueden correr un alto riesgo de presentar una afección denominada “síndrome de lisis tumoral” (TLS, por sus siglas en inglés). Esta afección puede presentarse tras el tratamiento, cuando una gran cantidad de células cancerosas mueren en un corto período de tiempo. A medida que las células leucémicas mueren, se descomponen y liberan su contenido en el torrente sanguíneo, lo cual altera el equilibrio normal de sustancias químicas que hay en la sangre. Esto puede sobrepasar la capacidad de los riñones, ya que no pueden eliminar todas las sustancias tóxicas de golpe. Los efectos de este síndrome pueden ser potencialmente mortales; pueden ser graves durante las fases iniciales del tratamiento, especialmente si el nivel de glóbulos blancos está muy elevado antes de la terapia de inducción. El grupo de pruebas para el síndrome de lisis tumoral puede ayudar al médico a evaluar si es probable que su hijo presente esta complicación o si ya la tiene.
- **Tipificación de HLA.** Esta prueba de sangre permite identificar ciertas proteínas, denominadas “antígenos leucocitarios humanos” (HLA, por sus siglas en inglés), que se encuentran en la superficie de la mayoría de las células del cuerpo. Dichos antígenos conforman el tipo de tejido del cuerpo, que varía de una persona a otra. También cumplen una función importante en la respuesta inmunitaria del cuerpo ante sustancias extrañas, ya que ayudan al organismo a distinguir sus propias células de las ajenas. La tipificación de HLA se realiza antes de un alotrasplante de células madre para determinar si existe compatibilidad de tejidos entre el donante y el paciente. Es una prueba importante en el caso de los pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda, si es que se está considerando un alotrasplante de células madre como opción de tratamiento. Para obtener más información sobre el alotrasplante de células madre, vea la página 44.

Punción lumbar. La leucemia linfoblástica aguda puede diseminarse al líquido que circula alrededor del cerebro y la médula espinal, denominado “líquido cefalorraquídeo”. Para determinar si las células leucémicas se han diseminado a esa zona, se extrae una muestra de líquido cefalorraquídeo mediante un procedimiento denominado “punción lumbar” o “punción raquídea”.

Después de administrar un anestésico local para adormecer el tejido que está sobre la columna vertebral, en la parte inferior de la espalda, se introduce una aguja fina entre dos huesos de la columna vertebral (vértebras) hasta llegar al líquido cefalorraquídeo. Vea la **Figura 4** en la página 30. Se extrae una muestra del líquido y se la examina al microscopio en busca de células leucémicas que pudieran haberse diseminado al cerebro y a la médula espinal.

Figura 4. Punción lumbar



Pruebas de imagenología. Con estas pruebas se crean imágenes del interior del cuerpo. El médico que se especializa en interpretarlas se denomina radiólogo. Se emplean varios tipos de pruebas de imagenología para detectar el lugar en el que se encuentra un cáncer en el cuerpo. Las pruebas de imagenología no se realizan habitualmente a los niños con leucemia linfoblástica aguda, excepto en ciertas circunstancias.

- **Radiografía de tórax.** Se emplea un tipo de radiación de alta energía que puede atravesar el cuerpo para capturar imágenes de las zonas internas del pecho en una película. La radiografía de tórax sirve para buscar la presencia de alguna masa (bulto) en el mediastino, la zona que se ubica entre los pulmones. Entre los órganos de esta zona se incluyen el corazón, la tráquea, el esófago, el timo y un grupo de ganglios linfáticos.
- **Estudio de tomografía por emisión de positrones con tomografía computarizada (PET-CT scan, en inglés).** En este procedimiento se combinan las imágenes generadas tanto por un estudio PET como por un estudio CT. De este modo se produce una imagen más detallada de áreas del interior del cuerpo que la que se puede obtener con cualquiera de los dos estudios por separado. Si se sospecha que el paciente tiene un linfoma linfoblástico, se recomienda realizar un estudio PET-CT de cuerpo entero.
- **Ultrasonido (ecografía).** En esta prueba de imagenología se emplean ondas sonoras de alta energía para examinar los tejidos y órganos del interior del cuerpo. Por ejemplo, permite detectar la presencia de cáncer en los testículos de las personas de sexo masculino. Si los testículos no son del mismo tamaño, o si tienen un bulto, el médico podría ordenar que se realice un ultrasonido para averiguar si hay células leucémicas en los testículos.

- **Ecocardiografía.** Ciertos tratamientos contra el cáncer pueden dañar el corazón. El médico podría realizar esta prueba como parte del proceso de planificación del tratamiento a fin de evaluar qué tan bien bombea sangre el corazón. En esta prueba se crea una imagen computarizada del corazón por medio del rebote de ondas ultrasónicas en los tejidos internos u órganos del pecho. La ecocardiografía muestra el tamaño, la forma y la ubicación del corazón, así como sus estructuras internas. También muestra si el corazón late y bombea sangre de manera normal.

Consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Pruebas de laboratorio y de imagenología* para obtener más información sobre estas pruebas.

Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para ver imágenes interactivas en 3D de algunas pruebas de laboratorio y de imagenología.

Factores pronósticos. Ciertos factores pueden afectar el pronóstico del paciente, o sea el desenlace clínico probable de una enfermedad o dolencia que padece. Los médicos toman en cuenta los factores pronósticos para predecir qué tan probable es que la enfermedad del paciente responda al tratamiento. Estos factores ayudan a los médicos a planificar el régimen de tratamiento que sea más adecuado para cada paciente.

Algunos factores pronósticos se designan como “favorables” porque están asociados a un riesgo menor de recaída de la enfermedad tras el tratamiento. Otros se designan como “desfavorables” porque están asociados a un riesgo mayor de recaída de la enfermedad tras el tratamiento.

En función de los factores pronósticos, los niños con leucemia linfoblástica aguda suelen clasificarse en uno de varios grupos de riesgo con nombres como “riesgo bajo”, “riesgo estándar”, “riesgo alto” y “riesgo muy alto”. Esto se denomina “estratificación del riesgo”. Generalmente, los niños que están en el grupo de riesgo bajo o estándar tienen un mejor pronóstico y reciben un tratamiento menos intensivo que aquellos que están en los dos grupos de riesgo mayor.

Entre los factores pronósticos para los niños con leucemia linfoblástica aguda de células B se incluyen:

- **La edad.** La leucemia linfoblástica aguda suele ser más agresiva en bebés menores de 1 año y en niños mayores de 10 años.
- **El conteo de glóbulos blancos.** Los niños que tienen un conteo de glóbulos blancos de 50,000 por microlitro (μL) o más al momento del diagnóstico necesitan un tratamiento más fuerte.
- **Los biomarcadores.** Ciertos cambios en los cromosomas o genes de las células leucémicas pueden hacer que resulten o más fáciles o más difíciles de tratar. Estos cambios brindan información que sirve para determinar si su hijo podría beneficiarse de las terapias más intensivas. Vea la **Tabla 3** en la

página 33, en la que se enumeran algunos de los grupos de riesgo según factores genéticos en niños con leucemia linfoblástica aguda de células B. Los investigadores han hallado que, en los pacientes con este tipo de la enfermedad, la respuesta al tratamiento es mejor con algunas mutaciones genéticas que con otras. La identificación de anomalías genéticas específicas en estos pacientes es fundamental para evaluar la enfermedad, realizar la estratificación del riesgo y planificar el tratamiento.

- **La presencia de afectación extramedular.** Los niños que tienen células leucémicas en el sistema nervioso central o en los testículos al momento del diagnóstico corren un riesgo mayor de recaída de la enfermedad.
- **La respuesta al tratamiento.** Los niños que presentan una respuesta más favorable a la terapia inicial de inducción corren un riesgo menor de recaída de la enfermedad, en particular si tienen un estado negativo de enfermedad residual medible al final de la inducción.

En niños con leucemia linfoblástica aguda de células T, la estratificación del riesgo se basa principalmente en la respuesta que presentan a la terapia de inducción (su estado de enfermedad residual medible al final de la inducción). Vea la sección titulada *Evaluación de la respuesta al tratamiento* en la página 42. Si bien los investigadores también han identificado ciertas anomalías genéticas en pacientes con leucemia linfoblástica aguda de células T, actualmente no se emplean de manera habitual en el diagnóstico y la planificación del tratamiento (aunque podrían representar objetivos celulares importantes en el futuro).

Grupos de riesgo para casos de leucemia linfoblástica aguda de células B.

El médico podría describir la enfermedad en cuanto al grupo (o categoría) de riesgo al que corresponda. Cada paciente se asigna a un grupo de riesgo en función de la combinación de los factores pronósticos anteriores que presente.

Saber el grupo de riesgo al que su hijo pertenece les sirve a los médicos para desarrollar el plan de tratamiento que resultará más eficaz para su hijo. Los pacientes con casos de leucemia linfoblástica aguda de menor riesgo tienen más probabilidades de presentar resultados favorables y necesitan tratamientos menos intensivos. Los niños que están en los grupos de riesgo alto y muy alto suelen recibir un tratamiento más intensivo que aquellos que están en los grupos de riesgo menor.

Los factores pronósticos que se emplean para asignar a los pacientes a grupos de riesgo varían entre los centros médicos. A continuación se resumen los factores presentes al momento del diagnóstico que sirven para clasificar a los niños en grupos de riesgo iniciales para el primer mes de la inducción, según el Instituto Nacional del Cáncer.

Riesgo estándar (bajo): niños de entre 1 y 10 años que tienen un conteo de glóbulos blancos menor que 50,000/ μ L al momento del diagnóstico

Riesgo alto: niños de 10 años y mayores, o que tienen un conteo de glóbulos blancos de 50,000/ μ L o más al momento del diagnóstico

Riesgo muy alto: niños menores de 1 año; niños con ciertos cambios genéticos; niños con una respuesta lenta al tratamiento inicial; y niños con enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés) después de 4 semanas de la terapia de inducción

Grupos de riesgo para casos de leucemia linfoblástica aguda de células T.

En niños con leucemia linfoblástica aguda de células T, la estratificación del riesgo se basa principalmente en cómo responden a la inducción (la primera fase del tratamiento). Los niños que presentan una respuesta más favorable a la terapia inicial de inducción corren un riesgo menor de recaída de la enfermedad.

Tabla 3. Grupos de riesgo según factores genéticos en casos de leucemia linfoblástica aguda de células B

| Factores pronósticos | Base genética |
|--|--|
| Características de riesgo favorable | <ul style="list-style-type: none"> • Hiperdiploidía alta (de 51 a 67 cromosomas) <ul style="list-style-type: none"> ▶ La trisomía doble de los cromosomas 4 y 10, y la trisomía triple de los cromosomas 4, 10 y 17 están entre las trisomías que tienen el desenlace clínico más favorable • Translocación críptica t(12;21)(p13;q22): fusión <i>ETV6::RUNX1</i> • <i>DUX4r</i> • <i>NUTM1r</i> |
| Características de riesgo intermedio | <ul style="list-style-type: none"> • <i>MEF2Dr</i>, <i>ZNF384r</i>, <i>PAX5alt</i>, <i>PAX5 P80R</i>, base similar a la de <i>ETV6::RUNX1</i> |
| Características de riesgo desfavorable | <ul style="list-style-type: none"> • Hipodiploidía (<44 cromosomas) • Reordenación de <i>KMT2A</i> [t(4;11) u otras] • t(9;22)(q34;q11.2): <i>BCR::ABL1</i> • Leucemia linfoblástica aguda similar al subtipo con <i>BCR::ABL1</i> (cromosoma Ph positivo) <ul style="list-style-type: none"> ▶ <i>JAK-STAT</i> (<i>CRLF2r</i>, <i>EPORr</i>, <i>JAK1/2/3r</i>, <i>TYK2r</i>, mutaciones de <i>SH2B3</i>, <i>IL7R</i>, <i>JAK1/2/3</i>) ▶ Tipo ABL (reordenaciones de <i>ABL1</i>, <i>ABL2</i>, <i>PDGFRA</i>, <i>PDGFRB</i>, <i>FGFR1</i>) ▶ Otras (<i>NTRKr</i>, <i>FLT3r</i>, <i>LYNr</i>, <i>PTK2Br</i>) • t(17;19): <i>TCF3::HLF</i> y t(17;18): <i>TCF4::HLF</i> • Amplificación intracromosómica del cromosoma 21 (iAMP21) • Alteraciones de <i>IKZF1</i> |

Abreviaturas: t = translocación entre cromosomas; p = brazo corto de un cromosoma (la mitad superior); q = brazo largo de un cromosoma (la mitad inferior); cromosoma Ph = cromosoma Philadelphia.

Fuente: Adaptada a partir de *National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Guidelines*. 2024.

Tratamiento

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, el médico de su hijo hablará con usted sobre las opciones de tratamiento. Entre ellas podrían incluirse una terapia estándar o tratamiento en un ensayo clínico. Un tratamiento o terapia “estándar” es el que los médicos expertos consideran adecuado para un cierto tipo de enfermedad. Un “ensayo clínico” es un estudio de investigación en que se evalúa qué tan bien funciona un tratamiento médico nuevo en las personas. Un ensayo clínico podría ser la mejor opción de tratamiento para su hijo, por lo que es importante hablar con el médico sobre todas las opciones de tratamiento disponibles en su caso.

Hable con el médico sobre:

- Las opciones de tratamiento para su hijo y los resultados que puede esperar de cada tratamiento
- Los resultados que puede esperar de un tratamiento estándar
- La posibilidad de que su hijo participe en un ensayo clínico

No todos los niños con leucemia linfoblástica aguda reciben el mismo tipo de tratamiento. El médico adaptará el tratamiento de su hijo en función de varios factores, entre ellos el subtipo de la enfermedad. El tratamiento también podría incluir una o más de las siguientes opciones: terapia dirigida, inmunoterapia, alotrasplante de células madre o un tipo de tratamiento denominado “terapia de células CAR-T”. Vea la **Tabla 4** (*Clasificación y mecanismos de acción de los medicamentos*) a continuación y la **Tabla 5** (*Algunos medicamentos empleados en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda*) a partir de la página 36.

Tabla 4. Clasificación y mecanismos de acción de los medicamentos

| | |
|---|---|
| Acopladores biespecíficos de células T (BiTE, en inglés) | Son terapias con anticuerpos monoclonales que se adhieren a dos proteínas diferentes al mismo tiempo. Un anticuerpo se adhiere a una proteína de las células B, entre ellas algunos tipos de células leucémicas y linfomatosas. Otro se adhiere a una proteína de las células inmunitarias denominadas “células T”. Al unirse a ambas proteínas, el medicamento hace que las células cancerosas se junten con las células inmunitarias y, de este modo, que el sistema inmunitario ataque las células cancerosas. |
| Agentes alquilantes (medicamentos que dañan el ADN) | Medicamentos quimioterapéuticos que impiden que las células se reproduzcan (dividan) al dañar su ADN. |

| | |
|--|--|
| Alcaloides vegetales | Tratamientos quimioterapéuticos producidos a partir de ciertos tipos de plantas. Su mecanismo de acción es específico del ciclo celular, lo que significa que atacan las células cancerosas durante varias fases de la división celular. |
| Anticuerpos monoclonales | Son proteínas producidas en el laboratorio que se dirigen a antígenos específicos de la superficie de las células cancerosas con el objetivo de interferir con el funcionamiento de dichas células y destruirlas. Una vez que el anticuerpo encuentra su objetivo y se une a él, puede “reclutar” (utilizar) otras partes del sistema inmunitario para destruir las células que contienen el antígeno. |
| Antimetabolitos | Medicamentos quimioterapéuticos que interfieren con la división y el funcionamiento normales de las células cancerosas. Estos imitan los elementos fundamentales del ADN o del ARN que las células cancerosas necesitan para sobrevivir y desarrollarse. Cuando la célula cancerosa usa un antimetabolito en lugar de las sustancias naturales, no puede producir ADN ni ARN normales y muere. |
| Antraciclinas | Medicamentos quimioterapéuticos derivados de ciertos tipos de bacterias del género <i>Streptomyces</i> . Las antraciclinas actúan dañando el DNA de las células cancerosas, lo cual hace que mueran antes de que puedan multiplicarse. |
| Conjugados anticuerpo-medicamento | Estos están formados por un anticuerpo monoclonal unido de manera química a un medicamento. El anticuerpo monoclonal se une a proteínas o receptores específicos presentes en ciertos tipos de células, incluidas las células cancerosas. El medicamento adjunto ingresa a estas células y las mata sin dañar a otras células. |
| Corticosteroides | Son hormonas que pueden matar los linfocitos. Se cree que ellas funcionan al bloquear el metabolismo celular a través de su efecto sobre determinados genes. En dosis altas, estas hormonas sintéticas —que son emparentadas con la hormona natural cortisol— pueden matar las células leucémicas. |
| Inhibidores del proteasoma | Estos medicamentos bloquean las acciones de los proteasomas (proteínas) que permiten que las células leucémicas sobrevivan. |
| Inhibidores de la menina | La menina es una proteína que interactúa con proteínas de fusión anormales de las células leucémicas como la que se produce por reordenaciones del gen <i>KMT2A</i> . Esta interacción es necesaria para que las células leucémicas se desarrollen. Al bloquear esta interacción, los inhibidores de la menina hacen que las células leucémicas mueran. |
| Inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) | Son sustancias que bloquean la acción de las enzimas denominadas “tirosinas quinasa”. Las mismas forman parte de muchas actividades celulares, entre ellas la señalización, el crecimiento y la división celular. Estas enzimas pueden ser demasiado activas o concentrarse en niveles elevados en ciertos tipos de células cancerosas, y bloquearlas puede ayudar a evitar que las células cancerosas se desarrollen. |

| | |
|--|--|
| Inhibidores de la topoisomerasa | Medicamentos que bloquean las topoisomerasas (enzimas que rompen y vuelven a unir las hebras de ADN y que son necesarias para que las células se dividan y se desarrollen). El bloqueo de estas enzimas puede matar a las células cancerosas. |
| Inhibidores de las quinasas | Son sustancias que bloquean la actividad de un tipo de enzima denominada "quinasa". Las células humanas tienen muchas quinasas diferentes que sirven para controlar funciones importantes como la señalización, la división y la supervivencia de las células. Ciertas quinasas son más activas en algunos tipos de células cancerosas, y bloquearlas puede ayudar a evitar que las células cancerosas se desarrollen. |
| Terapias de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés) | Tipo de inmunoterapia celular que consiste en modificar las células inmunitarias del propio paciente de modo que reconozcan y ataquen las células cancerosas. |
| Terapias enzimáticas específicas de asparaginasa | La enzima asparaginasa interfiere con ciertas sustancias naturales necesarias para el desarrollo de las células cancerosas. |

Tabla 5. Algunos medicamentos empleados en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

Para obtener más información, consulte el prospecto del envase o la información de prescripción completa del medicamento en Internet.

| Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración | Indicaciones |
|---|--|
| 6-mercaptopurina (6-MP, Purinethol®, Purixan®) Antimetabolito Oral | Aprobada para el tratamiento de pacientes con leucemia linfoblástica aguda como parte de un régimen combinado de mantenimiento |
| 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®) Antimetabolito Oral | Aprobada para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda (AML, en inglés), pero puede emplearse como tratamiento sin indicación aprobada para casos de leucemia linfoblástica aguda |
| Asparaginasa de Erwinia chrysanthemi (Erwinaze®) Terapia enzimática Intramuscular (IM); intravenosa (IV) | Aprobada como componente de un régimen quimioterapéutico de múltiples fármacos para el tratamiento de pacientes con leucemia linfoblástica aguda que han presentado hipersensibilidad (una reacción alérgica) a la asparaginasa obtenida de <i>E. coli</i> |

| Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración | Indicaciones |
|---|--|
| Blinatumomab (Blinicyto®) Acoplador biespecífico de células T (BiTE, en inglés) Intravenosa (IV) | Aprobado para el tratamiento de adultos y niños con: <ul style="list-style-type: none"> Leucemia linfoblástica aguda de precursores de células B con expresión de CD19 en una primera o segunda remisión completa, con un nivel de enfermedad residual mínima (MRD, en inglés) que sea mayor o igual que el 0.1% Casos de recaída o refractarios de leucemia linfoblástica aguda de precursores de células B con expresión de CD19 |
| Bortezomib (Velcade®) Inhibidor del proteasoma Intravenosa (IV); inyección subcutánea | Aprobado para el tratamiento de pacientes adultos con mieloma múltiple y linfoma de células del manto; se emplea como tratamiento sin indicación aprobada para casos de leucemia linfoblástica aguda de células T |
| Bosutinib (Bosulif®) Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) Oral | Aprobado para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica; a veces se receta para su uso sin indicación aprobada para casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+ |
| Calaspargasa pegol-mknl (Asparlas®) Terapia enzimática Intravenosa (IV) | Aprobada como componente de un régimen quimioterapéutico de múltiples fármacos para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en pacientes pediátricos y adultos jóvenes de 1 mes a 21 años de edad |
| Ciclofosfamida (Cytoxan®) Agente alquilante Intravenosa (IV); oral | Aprobada para el tratamiento de la leucemia; se incluye en el régimen de linfodepleción previo a la terapia de células CAR-T |
| Citarabina (citosina arabinosida, ARA-C; Cytosar-U®) Antimetabolito Intravenosa (IV); inyección subcutánea; intratecal | Aprobada para su uso, sola o con otros medicamentos quimioterapéuticos, en el tratamiento de ciertos tipos de leucemia, entre ellos la leucemia linfoblástica aguda; la administración intratecal de la inyección de citarabina (solo los preparados sin conservantes) está indicada en la profilaxis y el tratamiento de células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo |
| Dasatinib (Sprycel®) Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) Oral | Aprobado para el tratamiento de pacientes pediátricos de 1 año de edad y mayores con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda Ph+, en combinación con quimioterapia |
| Daunorrubicina (Cerubidine®) Antraciclina Intravenosa (IV) | Aprobada para su uso en combinación con otros medicamentos anticancerosos para la inducción de remisión en casos de leucemia linfoblástica aguda en niños y adultos |

| Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración | Indicaciones |
|--|---|
| Dexametasona Corticoesteroide Normalmente oral; rara vez, intravenosa (IV) | Aprobada para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda |
| Doxorrubicina (Adriamycin®) Antraciclina Intravenosa (IV) | Aprobada para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda |
| Imatinib (Gleevec®) Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) Oral | Aprobado para el tratamiento de pacientes pediátricos con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda Ph+, en combinación con quimioterapia |
| Inotuzumab ozogamicina (Besponsa®) Conjugado anticuerpo-medicamento Intravenosa (IV) | Aprobado para el tratamiento de casos de recaída o refractarios de leucemia linfoblástica aguda de precursores de células B con expresión de CD22 en pacientes adultos y pediátricos de 1 año de edad y mayores |
| Metotrexato (Abitrexate®, Trexall®) Antimetabolito Intravenosa (IV); intramuscular (IM); oral; intratecal | Aprobado para: <ul style="list-style-type: none"> • El tratamiento de pacientes adultos y pediátricos con leucemia linfoblástica aguda como parte de un régimen de quimioterapia combinada • La profilaxis y el tratamiento de pacientes adultos y pediátricos con leucemia meníngea |
| Nelarabina (Arranon®) Antimetabolito Intravenosa (IV) | Aprobada para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda de células T y del linfoma linfoblástico de células T (T-ALL y T-LBL, en inglés) en pacientes adultos y pediátricos de 1 año de edad y mayores cuya enfermedad no ha respondido o ha reaparecido tras el tratamiento con al menos dos regímenes de quimioterapia |
| Nilotinib (Tasigna®) Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) Oral | Aprobado para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica; a veces se receta para su uso sin indicación aprobada para casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+ |
| Pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa, Oncaspar®) Terapia enzimática Intramuscular (IM); intravenosa (IV) | Aprobada como componente de un régimen quimioterapéutico de múltiples fármacos para el tratamiento de pacientes pediátricos y adultos con: <ul style="list-style-type: none"> • Leucemia linfoblástica aguda, en la terapia de primera línea • Leucemia linfoblástica aguda e hipersensibilidad a la asparaginasa |

| Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración | Indicaciones |
|--|--|
| Ponatinib (Iclusig®) Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) Oral | Aprobado para el tratamiento de pacientes adultos con leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+) <ul style="list-style-type: none"> • Para casos de diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda Ph+, en combinación con quimioterapia • Como monoterapia en casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+ en los que no está indicado ningún otro inhibidor de las quinasas, o en casos del subtipo Ph+ con T315I positivo A veces se receta para su uso sin indicación aprobada en niños con leucemia linfoblástica aguda Ph+. |
| Prednisona Corticoesteroide Normalmente oral; rara vez, intravenosa (IV) | Aprobada para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda |
| Revumenib (SNDX-5613) Inhibidor de la menina Oral | Se está estudiando su uso en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda con reordenaciones del gen <i>KMT2A</i> |
| Ruxolitinib (Jakafi®) Inhibidor de las quinasas Oral | Inhibidor de las quinasas que se está probando en ensayos clínicos para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda similar al subtipo Ph+ |
| Tisagenlecleucel (Kymriah®) Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés) Intravenosa (IV) | Aprobado para el tratamiento de pacientes de hasta 25 años de edad con leucemia linfoblástica aguda de precursores de células B que es refractaria o bien se encuentra en una segunda o posterior recaída |
| Vincristina (Oncovin®) Alcaloide vegetal Intravenosa (IV) | Aprobada para el tratamiento de leucemias agudas |

Fases del tratamiento. La meta del tratamiento es matar las células leucémicas y detener que se produzcan más en la médula ósea. El tratamiento principal para la leucemia linfoblástica aguda es la quimioterapia. Sin embargo, en algunos planes de tratamiento pueden incluirse fármacos dirigidos o, posiblemente, un trasplante de células madre. El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda se divide en fases que varían en cuanto a su duración y uso de diferentes tipos de medicamentos.

Los niños con leucemia linfoblástica aguda también reciben una terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC) para prevenir que las células leucémicas se diseminen al área alrededor del cerebro y de la médula espinal. Dicha terapia generalmente se administra a los niños durante todas las fases del tratamiento de la enfermedad. Para obtener más información sobre la terapia dirigida al SNC, vea la página 41.

Inducción. La primera fase de la quimioterapia se denomina “inducción”. La meta en esta fase es destruir tantas células cancerosas como sea posible para inducir (lograr) una remisión, esto es, una disminución de los signos y síntomas de la leucemia linfoblástica aguda.

La inducción dura 4 semanas. Los medicamentos, la dosificación y el esquema de administración específicos dependen de varios factores, entre ellos la edad del paciente y las características específicas de las células leucémicas.

Es posible que su hijo esté hospitalizado durante una parte o la mayor parte del tiempo en esta fase del tratamiento. En el caso de algunos niños, la estadía en el hospital supone la primera vez que están fuera de casa durante un período largo de tiempo. La mayoría de los hospitales permiten que uno de los padres se quede junto al niño durante la hospitalización.

Brindar información a su hijo sobre la enfermedad y su tratamiento que sea adecuada para su edad lo ayudará a fortalecer la confianza que tiene en usted y en los miembros del equipo encargado del tratamiento. Hablar con su hijo sobre sus temores e inquietudes también lo ayudará a sentirse más cómodo.

Para obtener orientación práctica sobre cómo apoyar a su hijo y a sus demás familiares, manejar sus propias preocupaciones y mantener al día a sus parientes y amigos, visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para consultar el manual titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre*.

Los niños con leucemia linfoblástica aguda de riesgo estándar suelen recibir tres medicamentos durante el primer mes de tratamiento. Entre ellos se incluyen los medicamentos quimioterapéuticos **vincristina** y **pegaspargasa** y el corticoesteroide **dexametasona**. En el caso de los niños en los grupos de mayor riesgo, generalmente se incorpora otro medicamento quimioterapéutico de la clase de las antraciclinas, tal como la **daunorrubicina** o la **doxorrubicina**. Los niños más grandes podrían recibir el corticoesteroide **prednisona** en vez de la dexametasona.

Además de los medicamentos anteriores, los niños que tienen leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+) o similar al subtipo Ph+ (denominado “Ph-like ALL”, en inglés) también reciben un inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés), tal como el **imatinib (Gleevec®)** o el **dasatinib (Sprycel®)**. Algunos niños con leucemia linfoblástica aguda similar

al subtipo Ph⁺ reciben el TKI denominado **ruxolitinib (Jakafi®)**, normalmente en el ámbito de un ensayo clínico. Vea las páginas 47 y 48 para obtener más información sobre las consideraciones especiales en cuanto al tratamiento de los niños con leucemia linfoblástica aguda Ph⁺ o similar al subtipo Ph⁺.

Terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC). Los regímenes terapéuticos pediátricos generalmente incluyen un tratamiento para prevenir la diseminación de las células leucémicas al sistema nervioso central y para matar toda célula leucémica que ya pudiera estar presente en el cerebro y la médula espinal. Es poco común que las células leucémicas estén presentes en el líquido cefalorraquídeo al momento del diagnóstico; esto ocurre en solo el 3 al 7 por ciento de los casos. Sin embargo, sin la administración habitual de una terapia dirigida al sistema nervioso central, las células leucémicas se diseminan con el tiempo al líquido cefalorraquídeo en un gran porcentaje de los pacientes (un 50 por ciento o más). La terapia dirigida al SNC se administra generalmente a todos los pacientes durante el transcurso completo del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda, lo que empieza durante la fase de inducción y continúa durante el resto del régimen de tratamiento.

La terapia dirigida al sistema nervioso central puede incluir:

- **Quimioterapia intratecal**, en la cual se inyectan medicamentos anticancerosos en el espacio lleno de líquido que se encuentra entre las finas capas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal. El medicamento quimioterapéutico de mayor uso por vía intratecal en niños con leucemia linfoblástica aguda es el **metotrexato**. A veces se emplean otros medicamentos, tales como la **citarabina** en combinación con un corticosteroide, especialmente en niños con leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo.
- **Quimioterapia sistémica**, en la cual se inyectan medicamentos anticancerosos en una vena a fin de que se desplacen, a través de la sangre, hasta las células de todo el cuerpo. El **metotrexato (en dosis altas)** es el medicamento de mayor uso para este tratamiento en niños con leucemia linfoblástica aguda de células B en la categoría de alto riesgo. También pueden incluirse **dexametasona**, **citarabina** y **pegaspargasa**.
- **Irradiación craneal**, en la cual se administra radioterapia al cerebro para matar las células cancerosas. La irradiación craneal ya no se emplea de manera habitual en los niños con leucemia linfoblástica aguda, excepto en aquellos que tienen células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo al momento del diagnóstico o que presentan una recaída con afectación del SNC. Este tratamiento casi nunca se emplea en niños muy pequeños. La radioterapia puede aumentar el riesgo que corre el niño de presentar efectos a largo plazo y tardíos, tales como problemas asociados al pensamiento, crecimiento y desarrollo. Sin embargo, cuando está indicada, es muy eficaz en el tratamiento de casos de leucemia con afectación del SNC.

Evaluación de la respuesta al tratamiento. Al final del mes de la inducción, los niños se someten a otra aspiración de médula ósea. La muestra de médula ósea se examina al microscopio. (Los niños con linfoma linfoblástico tal vez no necesiten someterse a una prueba de médula ósea, sino solamente a estudios de imagenología; vea la página 7 para obtener información sobre el linfoma linfoblástico). Estas pruebas (o los estudios de imagenología) sirven para evaluar si la enfermedad de su hijo está en remisión completa. Se considera que se ha logrado la remisión completa cuando:

- No más del 5 por ciento de las células en la médula ósea son células blásticas
- No hay células blásticas en el torrente sanguíneo, en el líquido cefalorraquídeo ni en los testículos
- Los niveles de células sanguíneas vuelven a ser normales
- Todos los signos y síntomas de la leucemia linfoblástica aguda han desaparecido

Más del 95 por ciento de los niños logran una remisión al final de la inducción. Sin embargo, esto no significa que están curados. Todavía necesitan recibir más tratamiento para hacer que no se presente una recaída de la enfermedad (que no reaparezca).

A los pacientes que no logran una remisión tras el primer ciclo de quimioterapia de inducción, se les administra un segundo ciclo de quimioterapia, en el que suelen emplearse medicamentos quimioterapéuticos distintos.

Los niños que tienen células leucémicas en los testículos al momento del diagnóstico (si es que no se eliminan al llegar al final de la inducción) podrían recibir radioterapia en los testículos durante la consolidación, que es la siguiente fase del tratamiento después de la inducción.

Enfermedad residual medible. Incluso cuando se logra una remisión completa, es posible que algunas células leucémicas permanezcan en el cuerpo, las cuales no pueden verse con un microscopio. La presencia de estas células constituye lo que se denomina “enfermedad residual medible” (MRD, por sus siglas en inglés). Los pacientes que han logrado una remisión después del tratamiento inicial pero tienen un estado positivo de enfermedad residual medible corren un riesgo mayor de recaída (de que la enfermedad reaparezca). Las pruebas de detección de enfermedad residual medible le pueden servir al médico para evaluar de nuevo la categoría de riesgo de la leucemia linfoblástica aguda que corresponde a su hijo y determinar si podría beneficiarse de recibir más tratamiento con terapias intensificadas.

Es importante que su hijo se someta a este tipo de pruebas incluso después de lograr la remisión. Existen pruebas muy sensibles para la detección de enfermedad residual medible. Las pruebas que se emplean más son la citometría de flujo, la reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés) y

la secuenciación de próxima generación. La prueba clonoSEQ® es una prueba aprobada por la FDA para evaluar la enfermedad residual medible en pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Para estas pruebas se emplean muestras de células de la médula ósea.

Las pruebas de detección de enfermedad residual medible se realizan de manera habitual tras la inducción. Las recomendaciones en cuanto a su repetición dependen del régimen de tratamiento empleado.

Si su hijo da negativo en enfermedad residual medible, eso indica que no se detectó la presencia de células leucémicas residuales con las pruebas. Si da positivo, aún hay células leucémicas detectables en la médula ósea. Los niños que tienen un estado positivo de enfermedad residual medible tras la inducción se clasifican en el grupo de leucemia linfoblástica aguda de riesgo alto o muy alto. Según el nivel de enfermedad residual medible, el médico tal vez cambie el plan de tratamiento de su hijo. Podría recibir **blinatumomab (Blincyto®)** o someterse a un tratamiento más intensivo como, por ejemplo, un alotrasplante de células madre.

Según se cree, incluso cuando los resultados de las pruebas de detección de enfermedad residual medible son negativos, algunas células leucémicas residuales indetectables quedan en el cuerpo. Debido a ello, es necesario que todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda se sometan a fases adicionales de tratamiento después de lograr la remisión. La mayoría de las terapias empleadas en estas fases se administran de forma ambulatoria, aunque en algunas fases se exige una breve hospitalización para la administración de quimioterapia. Durante esas fases de tratamiento, los niños también siguen recibiendo una terapia dirigida al SNC.

Consulte la hoja informativa gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual medible* para obtener más información.

Consolidación. La fase de consolidación, que también se conoce como “intensificación”, comienza después de la inducción. La meta en la consolidación es matar todas las células leucémicas restantes en el cuerpo que podrían ocasionar una recaída. En esta fase del tratamiento, los pacientes del grupo de menor riesgo generalmente reciben una terapia menos intensiva, mientras que los de los grupos de mayor riesgo reciben una terapia más intensiva.

La fase de consolidación suele durar de 4 a 8 semanas, según la categoría de riesgo de la enfermedad y el protocolo de tratamiento que se emplee. La quimioterapia de consolidación no suele exigir una estadía en el hospital. Con frecuencia se administra de forma ambulatoria, por lo que su hijo puede volver a casa después de cada tratamiento programado. No obstante, si se presentan complicaciones, tales como fiebre o infecciones, podría ser necesario hospitalizar al niño.

Las combinaciones de medicamentos y la duración de la terapia varían para los regímenes de consolidación, pero las combinaciones pueden consistir en medicamentos similares a los que se emplearon durante la inducción. Por lo general, se combinan varios medicamentos quimioterapéuticos a fin de evitar que las células leucémicas se vuelvan resistentes a los medicamentos.

Algunos de los medicamentos que se incorporan con frecuencia en los regímenes de consolidación son:

- **Citarabina**
- **Vincristina**
- **6-mercaptopurina (6-MP)**
- **Ciclofosfamida**
- **Pegaspargasa**
- Medicamentos quimioterapéuticos por vía intratecal (con el fin de prevenir la diseminación de las células leucémicas al sistema nervioso central)

En el caso de los niños que tienen un estado positivo de enfermedad residual medible tras la inducción, es posible que se recomiende el uso de **blinatumomab (Blincyto®)**. Es un líquido que se administra lentamente en una vena, como infusión continua por vía intravenosa, durante un período de 28 días en cada ciclo.

Un alotrasplante de células madre puede formar parte de la consolidación de algunos niños en remisión. Los médicos suelen recomendarlo para los niños que corren un riesgo particularmente alto de recaída debido a características genéticas de alto riesgo o para aquellos que tienen un nivel muy alto de enfermedad residual medible tras la inducción, la consolidación o ambas.

Alotrasplante de células madre. Algunos pacientes con leucemia linfoblástica aguda pueden beneficiarse de recibir un alotrasplante de células madre. No obstante, para la mayoría de los niños con leucemia linfoblástica aguda, este procedimiento no se emplea como primer ni principal tratamiento. Podría emplearse para los niños con leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo, o para aquellos que no han respondido a ningún otro tratamiento. La meta del trasplante de células madre es curar el cáncer del paciente destruyendo primero las células cancerosas que hay en la médula ósea con dosis altas de quimioterapia, con o sin radioterapia. Sin embargo, las dosis tan altas de quimioterapia pueden dañar gravemente las células madre de la médula ósea y ocasionar por esto anemia, infecciones y sangrados descontrolados que son potencialmente mortales. Tras la quimioterapia, el paciente recibe una infusión de células madre sanas de un donante para reemplazar las que fueron destruidas por la quimioterapia intensiva. Las células madre sanguíneas sanas crecen y se multiplican, por lo cual se forman nuevas células de la médula ósea y sanguíneas.

El alotrasplante de células madre regenera el sistema inmunitario del paciente, lo que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones y otras enfermedades. El sistema inmunitario nuevamente generado también tiene la capacidad de reconocer y atacar toda célula cancerosa que quede en el cuerpo. Las células inmunitarias trasplantadas (lo que se denomina el “injerto”) identifican a las células leucémicas que hay en el cuerpo como extrañas y, por lo tanto, las destruyen. Esto se conoce como “efecto injerto contra leucemia” (GVL, por sus siglas en inglés).

Desafortunadamente, hay un efecto secundario muy serio, denominado enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés), que se presenta a veces tras el trasplante de células madre. Esta complicación se presenta cuando las células inmunitarias trasplantadas del donante (el injerto) perciben a las células del cuerpo del receptor (el huésped) como extrañas y las atacan. Las partes del cuerpo que más comúnmente se ven afectadas son la piel, el hígado, el estómago, los intestinos y los ojos. La enfermedad injerto contra huésped puede presentarse unas semanas después del trasplante o mucho más adelante. Los médicos pueden recetar medicamentos que ayudan a prevenirla o reducir al mínimo sus efectos.

Hable con el médico sobre:

- El trasplante de células madre y averigüe si es una opción de tratamiento en el caso de su hijo

Radioterapia. En pacientes de sexo masculino, las células leucémicas a veces pueden ocultarse dentro de los testículos. Si aún hay indicios de leucemia en los testículos de su hijo tras la inducción, el médico podría optar por emplear radioterapia dirigida directamente a los testículos. Esta radioterapia se administra durante la consolidación. En la radioterapia se emplean rayos X de alta energía u otros tipos de radiación de manera dirigida para que maten las células cancerosas en un área pequeña del cuerpo. Estos rayos dañan o destruyen las células leucémicas, pero no pueden verse ni sentirse. Debido a que la radiación también puede causar daño a las células normales, siempre que sea posible, la radioterapia se dirige solo a las áreas afectadas por el cáncer para poder reducir los efectos secundarios a largo plazo.

La radioterapia se divide en una serie de tratamientos denominados “fracciones” que se administran a diario, de lunes a viernes, durante un período de varias semanas. La cantidad de días de tratamiento depende de la dosis de radiación necesaria para tratar las células leucémicas en los testículos.

Mantenimiento intermedio. Tras la terapia de consolidación hay un período de recuperación denominado “mantenimiento intermedio”. La terapia de mantenimiento intermedio generalmente se administra durante hasta 8 semanas, según el plan de tratamiento empleado para su hijo. Esta fase de tratamiento

tiene el objetivo de mantener la remisión, pero también permite que la médula ósea se recupere de los efectos de la terapia de consolidación. La fase de mantenimiento intermedio suele consistir en una quimioterapia que no disminuye tanto los niveles de células sanguíneas. Los pacientes suelen recibir **metotrexato** en combinación con otros agentes quimioterapéuticos. El metotrexato se administra por vía intravenosa. En caso de que se indiquen dosis bajas del medicamento, estas pueden administrarse en una clínica. La administración de dosis más altas podría requerir varios días de hospitalización (por lo general de 2 a 5 días). En algunos regímenes terapéuticos hay una segunda fase de mantenimiento intermedio de 8 semanas que tiene lugar después de la intensificación retrasada, según las características de la enfermedad del niño.

Intensificación retrasada. La meta de la intensificación retrasada es eliminar del cuerpo las células leucémicas residuales que son resistentes a los medicamentos. Generalmente dura 8 semanas y consiste en combinaciones de medicamentos quimioterapéuticos similares a los que se emplearon en las fases de inducción y consolidación. Los medicamentos específicos y el momento de su administración dependen de las características individuales de la enfermedad del niño. Algunos de los medicamentos que se incorporan con frecuencia en los regímenes de intensificación retrasada son:

- **Vincristina**
- **Dexametasona**
- **Calaspargasa**
- **Doxorrubicina**
- **6-tioguanina**
- **Ciclofosfamida**
- **Citarabina**
- Medicamentos quimioterapéuticos por vía intratecal (con el fin de prevenir la diseminación de las células leucémicas al sistema nervioso central)

La intensificación retrasada no suele exigir una estadía en el hospital para administrar la quimioterapia. Sin embargo, a veces los niños son hospitalizados debido a complicaciones, tales como fiebre e infecciones.

Mantenimiento. Esta es la última fase del tratamiento y la más larga. La meta de la terapia de mantenimiento es prevenir una recaída de la enfermedad. Los niños reciben dosis menores de los medicamentos quimioterapéuticos durante la fase de mantenimiento y, como consecuencia, los efectos secundarios suelen ser menos graves. La terapia de mantenimiento generalmente dura hasta 2 años a partir del inicio de la primera fase de mantenimiento intermedio. La mayoría de los regímenes terapéuticos de mantenimiento incluyen:

- **6-mercaptopurina**, administrada diariamente por vía oral
- **Metotrexato**, administrado semanalmente por vía oral
- **Vincristina** en dosis periódicas, administradas por medio de una inyección intravenosa, y un corticosteroide (**prednisona** o **dexametasona**) por vía oral
- Medicamentos quimioterapéuticos por vía intratecal (con el fin de prevenir la diseminación de las células leucémicas al sistema nervioso central)

Debido a que algunos de estos medicamentos se toman por vía oral, en casa, es sumamente importante que uno de los padres o un cuidador se asegure de que el niño tome los medicamentos según las indicaciones del médico. No hacerlo puede aumentar la probabilidad de que el cáncer reaparezca.

Vea la **Tabla 5** a partir de la página 36 para consultar una lista de los medicamentos que se emplean en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda.

Consideraciones especiales en cuanto al tratamiento

Leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+).

Alrededor del 2 al 4 por ciento de los niños con leucemia linfoblástica aguda tienen un subtipo caracterizado por la presencia de lo que se denomina cromosoma Philadelphia (esto también se conoce como Ph+, por su abreviatura). Las células leucémicas de estos pacientes tienen el cromosoma Philadelphia, que se forma por causa de una translocación entre partes de los cromosomas 9 y 22. Un fragmento del cromosoma 9 se desprende y se une al cromosoma 22 y, de manera parecida, un fragmento del cromosoma 22 se desprende y se une al cromosoma 9. El nuevo cromosoma 22, que es anormal, se conoce con el nombre de cromosoma Philadelphia. Esta alteración cromosómica da lugar a un gen de fusión, denominado *BCR::ABL1*, que produce una proteína de forma excesiva. Esta proteína, denominada tirosina quinasa, hace que las células leucémicas se desarrollen y se dividan de forma descontrolada.

Los inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés) actúan al bloquear estas enzimas hiperactivas y pueden detener que las células cancerosas se desarrollen. Los TKI **dasatinib (Sprycel®)** e **imatinib (Gleevec®)** están aprobados por la FDA para tratar casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+ en niños. Hay otros TKI que podrían emplearse como tratamientos sin indicación aprobada para casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+ en niños. Entre ellos se incluyen **bosutinib (Bosulif®)**, **nilotinib (Tasigna®)** y **ponatinib (Iclusig®)**. El imatinib y el dasatinib son los TKI que se usan más; los demás se usan en pacientes que presentan efectos secundarios o resistencia al imatinib y al dasatinib.

Los TKI son pastillas que se toman por vía oral. Generalmente no se emplean solos para tratar la leucemia linfoblástica aguda en niños, sino que se incorporan a un régimen de quimioterapia combinada.

Leucemia linfoblástica aguda similar al subtipo con cromosoma Philadelphia positivo (“Ph-like ALL”, en inglés). Alrededor del 15 por ciento de los niños con leucemia linfoblástica aguda tienen un subtipo de células B que es similar, en cuanto a sus características, al subtipo Ph+. En los niños, este es un subtipo de alto riesgo que parece tener su mayor incidencia en adolescentes y adultos jóvenes, y es más probable que se presente en personas de sexo masculino. Está asociado a un pronóstico desfavorable.

Este subtipo de leucemia linfoblástica aguda presenta características genéticas parecidas a las del subtipo Ph+, pero sin el gen de fusión *BCR::ABL1* que lo caracteriza. En vez de eso, estos pacientes tienen una variedad diversa de mutaciones genéticas que activan la señalización mediada por las tirosina quinasa. Las tirosina quinasa son enzimas que cumplen una función en muchas actividades celulares, incluyendo la señalización, el crecimiento y la división celulares. Estas enzimas pueden estar hiperactivadas en las células leucémicas. Los inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés) son medicamentos que actúan al bloquear la actividad de estas enzimas de tal manera que pueden impedir que las células cancerosas se desarrollen.

Algunas de las mutaciones genéticas que se presentan en pacientes con leucemia linfoblástica aguda similar al subtipo Ph+ pueden ser tratadas con la adición al tratamiento de un TKI, o posiblemente alguna otra terapia dirigida como el **ruxolitinib (Jakafi®)**, el **blinatumomab (Blincyto®)** o el **inotuzumab ozogamicina (Besponsa®)**, para aumentar la probabilidad de curar al paciente.

Leucemia linfoblástica aguda de células T. Este es un cáncer agresivo que en el pasado se asociaba a un pronóstico desfavorable. Sin embargo, el desarrollo de regímenes terapéuticos intensivos concebidos para la leucemia linfoblástica aguda de células T ha dado lugar a mejoras importantes en el tratamiento de niños con este subtipo de la enfermedad. Actualmente, los resultados del tratamiento de niños con leucemia linfoblástica aguda de células T son casi equivalentes a los de niños con el tipo de células B.

La intensificación temprana de la terapia mejora los resultados de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda de células T. Generalmente reciben una terapia de inducción con intensificación temprana que consta de un régimen de cuatro medicamentos, entre ellos la **vincristina**, la **pegaspargasa**, una antraciclina (como la **daunorrubicina** o la **doxorrubicina**) y un corticosteroide (como la **dexametasona** o la **prednisona**), seguido de un régimen intensivo de consolidación que incluye la **nelarabina (Arranon®)**.

La nelarabina es un tratamiento aprobado para personas con casos de recaída y refractarios. Otra opción es el **bortezomib (Velcade®)**, un inhibidor del proteasoma, que se usa en combinación con quimioterapia para tratar los casos de recaída y refractarios. Aun así, se podría recomendar realizar un alotrasplante de células madre. Sin embargo, el momento oportuno para realizar el trasplante depende de la disponibilidad de un donante y del estado de salud del paciente cuando se considere la posibilidad del trasplante. Vea la página 44 para obtener más información sobre el alotrasplante de células madre.

Leucemia linfoblástica aguda en bebés. Esto generalmente se refiere a los casos diagnosticados en niños antes de que cumplen 1 año. La leucemia es muy poco frecuente en bebés. En los Estados Unidos, solamente hay unos 90 casos de leucemia linfoblástica aguda en bebés por año.

En la mayoría de estos casos la enfermedad se asocia a características agresivas, entre ellas niveles altos de glóbulos blancos, afectación del sistema nervioso central y, a veces, la acumulación de células leucémicas en la piel (una afección denominada “leucemia cutis”).

Alrededor del 70 al 80 por ciento de los bebés con leucemia linfoblástica aguda tienen una anomalía cromosómica que consiste en la reordenación del gen *KMT2A*. Las reordenaciones de *KMT2A* están asociadas a desenlaces clínicos desfavorables. En consecuencia, generalmente es necesario emplear regímenes quimioterapéuticos intensivos para tratarlos. Sin embargo, los bebés son muy vulnerables a sus efectos tóxicos, por lo que se sigue estudiando el uso de tratamientos nuevos y menos tóxicos en esta población de pacientes con leucemia linfoblástica aguda.

Por lo general, el enfoque de tratamiento para los casos de leucemia linfoblástica aguda en bebés es distinto al que se emplea para los niños más grandes. En una serie de ensayos clínicos, denominados ensayos “Interfant”, se han evaluado los resultados de diversos regímenes de tratamiento en bebés en comparación con niños más grandes. Hoy día, los bebés suelen ser tratados con una quimioterapia basada en el protocolo Interfant. En este protocolo la inducción consiste en un régimen de múltiples medicamentos que incluye:

- **Prednisona**
- **Dexametasona**
- **Vincristina**
- **Citarabina**
- **Ciclofosfamida**
- **Daunorrubicina**
- **Pegaspargasa/calaspargasa**
- **Metotrexato**

El régimen de tratamiento también incluye una terapia dirigida al SNC. Para obtener más información al respecto, vea la página 41.

Tras la inducción, el tratamiento empleado para el niño en la fase de consolidación depende de si sus células leucémicas tienen una reordenación del gen *KMT2A*. Los bebés con leucemia linfoblástica aguda se clasifican en grupos de riesgo en función del estado del gen *KMT2A*. Vea la **Tabla 6** a continuación para consultar descripciones de los grupos de riesgo para los casos en bebés.

Tabla 6. Descripciones de los grupos de riesgo en bebés

| Grupo de riesgo | Características |
|-----------------|--|
| Alto | Reordenación de <i>KMT2A</i> , así como: Edad < 3 meses con cualquier conteo de glóbulos blancos o edad < 6 meses con un conteo de glóbulos blancos $\geq 300,000$; o bien, estado positivo de enfermedad residual medible tras la terapia intensiva de consolidación (cualquier edad o conteo de glóbulos blancos) |
| Intermedio | Reordenación de <i>KMT2A</i> , sin otros factores de alto riesgo |
| Estándar | Sin reordenación de <i>KMT2A</i> |

Fuente: Adaptada a partir de *National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Guidelines. 2024*

El uso de una quimioterapia con múltiples medicamentos puede ser una opción de tratamiento para la consolidación en el caso de los bebés de los grupos de riesgo intermedio y riesgo estándar. En el caso del grupo de riesgo alto, pueden considerarse como opciones de tratamiento un alotrasplante de células madre o una quimioterapia con múltiples medicamentos. Para obtener más información sobre el alotrasplante de células madre, vea la página 44.

Según datos recientes, se indica que la adición del medicamento **blinatumomab** al régimen quimioterapéutico sirve para que más bebés con leucemia linfoblástica aguda sobrevivan. En diciembre del 2022, la FDA otorgó la designación de terapia innovadora al **revumenib (SNDX-5613)** para el tratamiento de pacientes adultos y pediátricos con casos de recaída y refractarios de leucemia aguda con una reordenación de *KMT2A*. Este medicamento se está evaluando en ensayos clínicos para determinar si puede usarse como terapia de primera línea en los casos de leucemia linfoblástica aguda en bebés.

Hay ensayos clínicos en curso para evaluar el uso de otros tratamientos nuevos que fueron ideados para aumentar las tasas de curación en bebés. Los padres y cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados de LLS que los ayudarán a buscar posibles opciones de ensayos clínicos para sus bebés.

Visite www.LLS.org/ensayos para consultar con enfermeros orientadores especializados a fin de buscar ensayos clínicos para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en bebés.

Adolescentes y adultos jóvenes. El término “AYA”, una abreviatura en inglés que designa a la población de adolescentes mayores y adultos jóvenes, generalmente corresponde a pacientes que tienen de 15 a 39 años de edad al momento del diagnóstico. Históricamente, los pacientes con leucemia linfoblástica aguda de esta población presentan menores tasas de supervivencia y mayores efectos tóxicos del tratamiento en comparación con los niños más pequeños. Sin embargo, durante la última década, se han logrado mejoras en los resultados del tratamiento gracias a un nuevo énfasis en investigaciones concebidas específicamente para esta población.

Tradicionalmente, esta población de pacientes con leucemia linfoblástica aguda se ha tratado ya sea con un régimen pediátrico o un régimen indicado para adultos, según el protocolo que el centro de tratamiento sigue para este grupo etario. Los regímenes de tratamiento para pacientes adultos y pediátricos difieren de las siguientes maneras:

- Los regímenes pediátricos son más intensivos y complejos que los que se administran a los adultos. Los adultos generalmente reciben dosis menores de quimioterapia.
- En los regímenes pediátricos suelen emplearse más **pegaspargasa**, **vincristina** y corticosteroides. En cambio, en los regímenes para adultos suelen emplearse más **ciclofosfamida** y antraciclinas, tales como la **doxorubicina** y la **daunorrubicina**.
- Los tratamientos para pacientes pediátricos se administran por períodos de tiempo más largos que los regímenes empleados para adultos. La terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC) comienza antes y se administra durante más tiempo. Vea la página 41 para obtener más información sobre la terapia dirigida al SNC.
- El alotrasplante de células madre se emplea más en los protocolos para adultos en comparación con los protocolos pediátricos. Vea la página 44 para obtener más información sobre el alotrasplante de células madre.

Los investigadores han hallado que los pacientes de esta población tratados según protocolos pediátricos tienen mejores tasas de supervivencia en comparación con pacientes del mismo grupo etario tratados según protocolos para adultos con leucemia linfoblástica aguda. En ensayos clínicos se siguen evaluando diversas opciones de protocolos pediátricos para su uso en adolescentes y adultos jóvenes.

Síndrome de Down. El síndrome de Down se presenta en personas que tienen una copia adicional del cromosoma 21, lo que se denomina “trisomía 21”. Los niños con este síndrome corren un riesgo mayor de presentar leucemia linfoblástica aguda que los demás niños.

Históricamente, los niños con leucemia linfoblástica aguda que además tienen síndrome de Down presentan peores desenlaces clínicos que aquellos sin dicho síndrome. Los niños con síndrome de Down son más sensibles a la quimioterapia y tienen más probabilidades de sufrir complicaciones debido a sus efectos secundarios. Además, algunos estudios han sugerido que tienen una mayor probabilidad de sufrir una recaída de la leucemia linfoblástica aguda.

Los niños con síndrome de Down que tienen leucemia linfoblástica aguda requieren atención especial para prevenir complicaciones, especialmente infecciones. En particular, necesitan ser tratados según protocolos con tratamientos que sean eficaces y a la vez menos tóxicos que los tratamientos tradicionales que se emplean para los casos de leucemia linfoblástica aguda infantil. Estos niños pueden beneficiarse de recibir tratamiento en alguno de los principales hospitales infantiles del país, donde los médicos tengan experiencia para tratar a niños con síndrome de Down y están al tanto de los cuidados especiales que necesitan.

Tratamiento para casos de recaída y refractarios

La mayoría de los niños con leucemia linfoblástica aguda se curan con tratamientos de quimioterapia estándar. Sin embargo, en alrededor del 15 por ciento de los pacientes jóvenes la leucemia linfoblástica aguda reaparece tras un período de remisión. A esto se le denomina “recaída” de la enfermedad (o bien leucemia linfoblástica aguda “en recaída”). Algunos niños no pueden lograr una remisión porque su enfermedad no responde al tratamiento. En estos casos, se dice que la enfermedad es “refractaria” (o sea que son “casos refractarios” de la leucemia linfoblástica aguda). Los casos de recaída y refractarios son muy serios y pueden ser más difíciles de tratar, pero se dispone de opciones de tratamiento. El enfoque de tratamiento en dichos casos de leucemia linfoblástica aguda suele ser más intensivo que el que se emplea tras el diagnóstico inicial. Es importante que entienda todas las opciones de tratamiento que están disponibles para su hijo.

A los pacientes con casos de recaída o refractarios de leucemia linfoblástica aguda se les recomienda realizar pruebas genéticas de las células leucémicas antes del tratamiento. El perfil mutacional de las células leucémicas puede ser distinto de lo que se halló cuando la enfermedad se diagnosticó inicialmente, y esto puede afectar las decisiones sobre el tratamiento. En pacientes con leucemia linfoblástica aguda Ph+, con el tiempo pueden presentarse nuevas mutaciones en el gen *BCR::ABL1*. Algunas mutaciones pueden provocar resistencia a ciertos TKI. Antes de que el paciente empiece a recibir tratamiento para un caso de recaída o refractario de leucemia linfoblástica aguda Ph+, debería someterse a un análisis de mutación del gen *BCR::ABL1* para buscar mutaciones nuevas que puedan hacer que ciertos TKI dejen de surtir efecto.

Leucemia linfoblástica aguda en recaída. La meta del tratamiento para los casos de recaída de leucemia linfoblástica aguda es volver a lograr una remisión completa y evitar que la enfermedad reaparezca. El enfoque de tratamiento indicado para su hijo depende de una serie de factores, entre ellos:

- El tipo de leucemia linfoblástica aguda (el de células B o de células T)
- El lugar del cuerpo donde se presentó la recaída (se la denomina “recaída medular aislada” cuando la enfermedad reaparece solamente en la médula ósea, y “recaída extramedular aislada” cuando se presenta fuera de la médula ósea, por ejemplo, en el sistema nervioso central o los testículos; se la denomina “recaída combinada” cuando se presenta en ambos lugares)
- El lapso de tiempo entre el diagnóstico inicial y la detección de la recaída (si la recurrencia ocurre 3 años o más tras el diagnóstico inicial, el pronóstico es mejor)
- El resultado de las pruebas genéticas de las células leucémicas
- Los tratamientos previos que su hijo ha recibido para la leucemia linfoblástica aguda

Leucemia linfoblástica aguda refractaria. La meta del tratamiento para los casos refractarios de leucemia linfoblástica aguda es tratar de atacar la enfermedad de una manera diferente. El médico de su hijo usará medicamentos o combinaciones de medicamentos que son distintos de los tratamientos previos para lograr una remisión y luego, otras terapias para aumentar las posibilidades de curación. El enfoque de tratamiento que se emplea depende de lo siguiente:

- El tipo de leucemia linfoblástica aguda (el de células B o de células T)
- El lugar del cuerpo donde la enfermedad es persistente
- El resultado de las pruebas genéticas de las células leucémicas
- Los tratamientos previos que el niño ha recibido para la leucemia linfoblástica aguda

Opciones de tratamiento para los casos de recaída y refractarios. Entre las opciones de tratamiento para los casos de recaída y refractarios de leucemia linfoblástica aguda pueden incluirse:

- Un ensayo clínico (vea la página 55 para obtener más información)
- Uso de medicamentos quimioterapéuticos que sean nuevos o distintos de los previos, o de nuevas combinaciones de medicamentos quimioterapéuticos
- Quimioterapia combinada con un TKI distinto del que se empleó en la terapia inicial, para los casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+
- **Blinatumomab**, para los casos de leucemia linfoblástica aguda de células B
- **Inotuzumab ozogamicina**, para los casos de leucemia linfoblástica aguda de células B

- Terapia de células CAR-T, para los casos de linfoblástica aguda de células B (vea a continuación para obtener más información)
- Un régimen con **nelarabina**, para los casos de leucemia linfoblástica aguda de células T
- Un régimen con **bortezomib**, para los casos de leucemia linfoblástica aguda de células T
- Un alotrasplante de células madre, para pacientes que cuenten con un donante (vea la página 44 para obtener más información)

Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés).

Es un tipo de inmunoterapia que consiste en la modificación de las células inmunitarias del propio paciente de modo que reconozcan y ataquen las células cancerosas. Las células T se extraen del cuerpo del paciente y luego son modificadas genéticamente en un laboratorio con el fin de producir en su superficie los “receptores de antígenos quiméricos”. Estos receptores reconocen y se unen a un objetivo específico que se encuentra en las células cancerosas. En el caso de la leucemia, el objetivo más frecuente de esta inmunoterapia es el antígeno denominado CD19 (CD es la sigla de “cúmulo de diferenciación”). El antígeno CD19 se expresa en la superficie de casi todas las células B sanas y cancerosas, incluyendo las células B afectadas en la leucemia linfoblástica aguda. CD22 es otro antígeno que a veces es el objetivo en los casos de leucemia linfoblástica aguda de células B.

El **tisagenlecleucel (Kymriah®)** está diseñado para ayudar a que el sistema inmunitario del propio cuerpo combata el cáncer. Cada dosis se prepara para un paciente determinado empleando sus propias células T (son glóbulos blancos que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones y el cáncer). Las células T se extraen del paciente y luego son modificadas genéticamente al incorporarles un nuevo gen que contiene una proteína receptora de antígeno quimérico. Así las nuevas células CAR-T pueden identificar y matar las células leucémicas que tienen CD19 en su superficie. Estas células modificadas se infunden nuevamente en el torrente sanguíneo del paciente para que maten las células cancerosas.

Si bien la terapia de células CAR-T puede ser un tratamiento eficaz, también está asociada a una tasa relativamente alta de complicaciones serias tales como fiebre alta, presión arterial baja, dificultad para respirar, delirio (confusión), afasia (pérdida de la capacidad de hablar y entender el habla) y complicaciones neurológicas. Por esta razón, solo puede administrarse en centros especializados que cuenten con personal que tenga experiencia en la administración de este tipo de tratamiento.

Para obtener más información, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T)*.

Visite www.LLS.org/patient-education-videos/treatment (en inglés) para ver videos aptos para niños acerca de la terapia de células CAR-T.

Hable con el médico sobre:

- Las terapias en fase de estudio en ensayos clínicos para casos de recaída o refractarios de leucemia linfoblástica aguda

Ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre

Cada nuevo medicamento para el cáncer pasa por una serie de estudios de investigación cuidadosamente controlados antes de llegar a formar parte del tratamiento estándar del cáncer. Estos estudios de investigación, denominados “ensayos clínicos”, sirven para buscar mejores maneras de atender y tratar a las personas con cáncer.

En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) exige que todos los medicamentos y demás tratamientos nuevos sean probados en ensayos clínicos antes de que se aprueben para su uso. En cualquier momento dado, hay miles de ensayos clínicos en curso sobre el cáncer. Los médicos e investigadores siempre están buscando nuevas y mejores formas de tratar el cáncer.

Los investigadores utilizan los ensayos clínicos sobre el cáncer con el fin de estudiar nuevas formas de:

- Tratar un cáncer con
 - Un medicamento nuevo
 - Un medicamento que ya está aprobado para tratar un tipo distinto de cáncer
 - Una nueva combinación de medicamentos
 - Una nueva manera de administrar un medicamento (en forma de pastilla, por vía intravenosa, etc.)
- Manejar los síntomas del cáncer y aliviar los efectos secundarios del tratamiento
- Detectar y diagnosticar el cáncer
- Evitar que el cáncer reaparezca después del tratamiento
- Manejar los efectos secundarios a largo plazo

Al participar en un ensayo clínico, los pacientes pueden acudir a médicos expertos en la enfermedad que padecen, tener acceso a terapias nuevas de vanguardia, así como brindar información que sea de ayuda para futuros pacientes. Los tratamientos y la información con que contamos hoy en día se deben, en gran medida, a los pacientes que están dispuestos a participar en ensayos clínicos. Toda persona con cáncer de la sangre que esté interesada en

participar en un ensayo clínico debería consultar con su hematólogo-oncólogo para averiguar si esta sería una opción adecuada. Durante esta conversación podría ser útil:

- Tener una lista de preguntas que puede hacer sobre los riesgos y beneficios de cada ensayo clínico que le corresponda (visite www.LLS.org/preguntas para obtener guías con listas de preguntas sugeridas)
- Pedir a un familiar o amigo que lo acompañe a su consulta con el médico para brindarle apoyo y tomar notas

Puede ser difícil orientarse en los ensayos clínicos y entenderlos, pero la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está aquí para ayudarlo. Los pacientes y cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar posibles opciones de ensayos clínicos, superar las barreras a la inscripción y brindarles asistencia durante todo el proceso de un ensayo clínico. Nuestros **Enfermeros Orientadores para Ensayos Clínicos** son enfermeros titulados, con licencia del estado, que son expertos en los distintos tipos de cáncer de la sangre en pacientes pediátricos y adultos, así como en los ensayos clínicos. El enfermero orientador con quien consulta:

- Hablará con usted sobre sus metas de tratamiento
- Lo ayudará a entender el proceso del ensayo clínico, incluyendo sus derechos como paciente
- Le pedirá que ofrezca detalles correspondientes a su diagnóstico (como sus tratamientos previos, las respuestas que presentó a los mismos y el perfil genético del cáncer en su caso), su estado de salud actual y sus antecedentes médicos, ya que estos factores podrían afectar si le es posible participar en ciertos ensayos clínicos
- Lo ayudará a entender cómo ciertos factores podrían afectar sus opciones de ensayos clínicos (por ejemplo, su situación económica, la cobertura de su seguro médico, su red de apoyo y sus posibilidades y predisposición para viajar largas distancias)
- Lo guiará y ayudará en cuanto a sus esfuerzos por buscar e inscribirse en un ensayo clínico, lo que incluye facilitarle la comunicación con los centros de estudio
- Lo ayudará a enfrentar cualquier problema que pudiera surgir cuando se inscriba en un ensayo clínico
- Le brindará apoyo durante todo el proceso del ensayo clínico

Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información sobre los ensayos clínicos y el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de LLS.

Consulte también la publicación gratuita de LLS titulada *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* para obtener más información.

Enfermedad relacionada

Leucemia aguda de fenotipo mixto. La leucemia aguda de fenotipo mixto (MPAL, por sus siglas en inglés), también denominada leucemia “bifenotípica” o de “linaje mixto”, es un subtipo de leucemia aguda de linaje ambiguo. Representa del 2 al 5 por ciento de todos los casos de leucemias agudas, afecta a personas de todas las edades y comprende varios subtipos distintos. Tiene características de dos formas de leucemia: la leucemia linfoblástica aguda y la leucemia mieloide aguda (ALL y AML, por sus siglas en inglés), o bien, a veces una combinación de características de la leucemia linfoblástica aguda de células T y de la de células B.

Todavía no se ha determinado el mejor enfoque de tratamiento para esta enfermedad, y está asociada a un pronóstico desfavorable. Esto se debe a la dificultad para identificar este tipo de leucemia de manera correcta, a su baja incidencia, a la falta de experiencia en cuanto a su tratamiento y a su propensión a ser resistente tanto a las terapias contra la leucemia linfoblástica aguda como a las terapias contra la leucemia mieloide aguda. Aún no están claras las razones de esta resistencia, pero podría estar relacionada con el alto porcentaje de anomalías cromosómicas de alto riesgo que se encuentran en los pacientes que padecen esta enfermedad. Algunos estudios han indicado que el enfoque de preferencia tal vez sea una terapia indicada para la leucemia linfoblástica aguda. Actualmente no hay una terapia estándar para la leucemia aguda de fenotipo mixto, pero hay ensayos clínicos en curso al respecto.

Hay varios factores que influyen en la determinación del mejor enfoque de tratamiento para las personas con leucemia aguda de fenotipo mixto. Entre ellos se incluyen la edad del paciente, sus antecedentes médicos (y sus otras afecciones médicas relevantes) y las características de las células leucémicas según lo que se determine mediante la inmunofenotipificación y las pruebas genéticas. También es importante determinar si el paciente tiene el subtipo con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+), que constituye alrededor del 25 por ciento de todos los casos de leucemia aguda de fenotipo mixto. El tratamiento de este subtipo de la enfermedad suele consistir en un régimen de quimioterapia indicado para la leucemia linfoblástica aguda, seleccionado en función de la edad del paciente, a veces en combinación con un inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). A veces, a esto le sigue un alotrasplante de células madre.

En el caso de los pacientes con un subtipo de leucemia aguda de fenotipo mixto sin el cromosoma Philadelphia (cromosoma Philadelphia negativo o Ph-, por su abreviatura), el tratamiento a menudo consiste en un régimen terapéutico de inducción que se emplea para la leucemia linfoblástica aguda, seguido de un alotrasplante de células madre. En pacientes que no logran una remisión con un régimen indicado para la leucemia linfoblástica aguda, el tratamiento puede

cambiarse a un régimen similar al que se indica para la leucemia mieloide aguda, seguido de una terapia de consolidación con un alotrasplante de células madre.

Visite www.LLS.org/ensayos para consultar con enfermeros orientadores especializados a fin de buscar ensayos clínicos para pacientes con diagnóstico de leucemia aguda de fenotipo mixto.

Efectos secundarios y complicaciones del tratamiento

Los efectos secundarios se presentan cuando el tratamiento afecta los tejidos y órganos sanos. La mayoría de los niños con leucemia linfoblástica aguda se tratan con quimioterapia intensiva, lo que puede causar efectos secundarios graves. La mayoría de los efectos secundarios en niños con leucemia linfoblástica aguda son temporales y disminuyen una vez que el cuerpo se adapta a la terapia o cuando se finaliza la misma. Si los efectos secundarios se agravan, puede ser necesario hospitalizar al niño.

Deficiencias de células sanguíneas. El cáncer y los tratamientos contra el mismo a menudo causan descensos de los niveles de células sanguíneas. Esto puede ocasionar una deficiencia grave de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en el paciente.

A niños con deficiencias graves o prolongadas de glóbulos rojos y plaquetas casi siempre es necesario realizarles transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas durante varias semanas en el transcurso del tratamiento. Los niveles de células sanguíneas suelen volver a ser normales tras una o más transfusiones.

Durante el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda, la deficiencia de glóbulos blancos puede provocar infecciones por bacterias, virus y hongos que normalmente están presentes en el ambiente, en la piel, en la nariz y la boca, en las encías o en el colon. El riesgo de infecciones puede verse aumentado porque la quimioterapia daña las células de la mucosa de la boca y de los intestinos, lo cual facilita que las bacterias entren al torrente sanguíneo. Cuando el paciente tiene una deficiencia de glóbulos blancos, es común que se le administran antibióticos para prevenir las infecciones bacterianas, así como otros medicamentos para prevenir las infecciones por hongos y virus.

Debido al mayor riesgo de infecciones durante el tratamiento, el personal médico y los familiares y amigos deben lavarse las manos con frecuencia y vigorosamente, y asimismo tomar otras medidas de precaución para evitar exponer a los pacientes a bacterias, virus y otros agentes infecciosos. Los cuidadores de niños que tienen una vía central o un reservorio subcutáneo deben seguir de manera meticulosa las indicaciones del equipo de profesionales médicos para limpiar los catéteres y el lugar de inserción de los mismos.

Busque atención médica para su hijo inmediatamente si aparece algún signo de infección en casa. Puede que el único signo de infección sea una temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o más, o la aparición de escalofríos. Entre los demás signos de infección pueden incluirse tos persistente, dolor de garganta, dolor al orinar o diarrea.

Síndrome de lisis tumoral. Los niños con leucemia linfoblástica aguda pueden correr el riesgo de presentar una afección denominada “síndrome de lisis tumoral” (TLS, por sus siglas en inglés). Esta afección se presenta cuando una gran cantidad de células cancerosas mueren en un corto período de tiempo, por lo que liberan su contenido en la sangre. El síndrome puede ser grave durante las primeras fases del tratamiento, especialmente en niños que tienen un nivel muy alto de glóbulos blancos antes de la terapia de inducción.

El ácido úrico es una de las sustancias químicas que liberan las células cancerosas muertas. La presencia de niveles muy altos de ácido úrico y otras sustancias químicas en el cuerpo puede causar daño en los riñones y el corazón. Si no se trata, el síndrome de lisis tumoral puede provocar arritmias cardíacas, convulsiones, pérdida del control muscular, insuficiencia renal aguda e incluso la muerte.

El tratamiento debería incluir la hidratación del paciente para disminuir el riesgo de que presente el síndrome de lisis tumoral. La administración de líquidos por vía intravenosa (IV) suele iniciarse al momento del diagnóstico y continúa durante toda la quimioterapia para prevenir el desequilibrio de sustancias químicas en la sangre y apoyar el funcionamiento renal. Los niños con leucemia linfoblástica aguda son vigilados constantemente ante la aparición de este síndrome y se les administran medicamentos, tales como el **alopurinol (Zyloprim®)** o la **rasburicasa (Elitek®)**, para prevenir o aliviar sus efectos.

Dolor. Puede presentarse dolor óseo en los niños con leucemia linfoblástica aguda al momento del diagnóstico o durante una recaída debido a la presencia de células leucémicas en la médula ósea. Rara vez, algunos medicamentos quimioterapéuticos que se emplean en pacientes con leucemia linfoblástica aguda pueden ocasionar neuropatía periférica, un problema de los nervios que puede producir dolor, adormecimiento y hormigueo, generalmente en las manos o los pies. El uso de medicamentos y la fisioterapia son enfoques muy eficaces para los pacientes con dolor a causa de la leucemia o su tratamiento.

Otros efectos secundarios. Los medicamentos quimioterapéuticos afectan las células que se dividen rápidamente, razón por la cual surten efecto contra las células cancerosas. Pero, dichos medicamentos también afectan las células sanas del cuerpo que se dividen rápidamente, tales como las de la mucosa intestinal, la piel y los folículos pilosos. Entre los efectos secundarios comunes de la quimioterapia pueden incluirse:

- Caída del pelo
- Sarpullidos
- Picazón en la piel
- Úlceras bucales
- Diarrea
- Náuseas y vómitos
- Dolores de cabeza
- Pérdida del apetito
- Fatiga

Estos efectos secundarios a corto plazo suelen desaparecer una vez que el paciente finaliza el tratamiento. Afortunadamente, hay medicamentos que contrarrestan las náuseas y los vómitos que pueden administrarse para evitar o aliviar estos angustiantes efectos secundarios.

Los corticosteroides, tales como la **prednisona** y la **dexametasona**, son un componente principal de prácticamente todos los regímenes terapéuticos de inducción para la leucemia linfoblástica aguda. Estos medicamentos también se incorporan con frecuencia a los regímenes terapéuticos de consolidación y mantenimiento. Entre los efectos secundarios agudos de los corticosteroides pueden incluirse aumento de peso, hiperglucemia (nivel alto de azúcar en la sangre), diabetes inducida por los corticosteroides e hipertensión (presión arterial alta). Los pacientes deberían ser vigilados para asegurarse de que sus niveles de glucosa (azúcar) en la sangre estén controlados. Las úlceras gástricas son otro posible efecto secundario del tratamiento con corticoesteroides. Podría recomendarse el uso de medicamentos que reducen la secreción de ácidos estomacales, tales como bloqueadores H2 o inhibidores de la bomba de protones, durante el tratamiento con corticosteroides para reducir el riesgo de que se formen úlceras gástricas.

Existen medicamentos y otras terapias para prevenir o manejar muchos efectos secundarios.

Si desea obtener más información, visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la serie gratuita de publicaciones de LLS titulada *Manejo de los efectos secundarios* (donde dice “Filter by Topic”, seleccione “Side Effect Management” en el menú desplegable).

A veces, los medicamentos o combinaciones de medicamentos causan efectos secundarios que continúan después de terminado el tratamiento. Algunos efectos pueden ser duraderos (vea la sección de *Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento* en la página 66).

Cómo sobrellevar la caída del pelo en niños

Para muchos niños, la caída del cabello puede ser uno de los efectos secundarios más angustiantes del tratamiento del cáncer. Los niños pueden ser muy sensibles a su apariencia y a la manera en que los demás los perciben. Desafortunadamente, a la mayoría de los niños que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda se les empieza a caer el pelo (temporalmente) de 2 a 3 semanas después del inicio de la quimioterapia. La siguiente información puede ser útil para ayudar a los niños a sobrellevar la caída del cabello.

- Muchos hospitales infantiles trabajan con organizaciones que ayudan a suministrar pelucas y otras prendas para cubrir la cabeza a los pacientes que las necesitan. El trabajador social del hospital puede ayudar a su hijo a explorar sus opciones, así como a las familias a entender lo que cubre y no cubre el seguro médico.
- Si su hijo tiene pensado usar una peluca, tome una foto de su cabello (de la manera que normalmente lo lleva) antes de que se le empiece a caer. De esta manera un estilista o creador de pelucas podrá crear una parecida a su cabello natural. Además, le convendría cortar un mechón de cabello de su hijo y guardarlo como ayuda para poder hallar una peluca del mismo color y textura.
- Algunos niños se cortan el pelo corto o se rasuran la cabeza antes de que se les empiece a caer el cabello. Esto les permite sentir que tienen algún control sobre la caída del cabello y hace que la situación sea menos angustiante. Otros niños tal vez quieran esperar y ver qué pasa. Además, podrían querer teñirse el cabello de un color extravagante o hacerse un peinado alocado. Sin embargo, es importante que consulte con el médico del niño antes de usar tinturas o productos químicos en el cabello.
- A algunos niños les gusta usar pelucas, sombreros, gorros, bufandas o turbantes. Considere las distintas opciones de prendas para cubrir la cabeza, ya que ir a comprarlas puede brindar a su hijo cierto sentido de control.
- Algunos niños, especialmente los más jóvenes, tal vez decidan no cubrirse la cabeza. Es una opción personal de los niños y sus familias. Sin embargo, en el caso de los niños que van a estar expuestos al sol, es importante proteger la piel muy sensible del cuero cabelludo con algún tipo de prenda que cubra la cabeza o con un filtro (protector) solar.
- La caída del cabello puede ser algo muy difícil para los niños cuando regresan a la escuela tras el tratamiento. Los trabajadores sociales de los hospitales pueden ofrecer apoyo y recursos a los niños que enfrentan la caída del cabello.

Asuntos financieros

El pago de la atención médica es un gran motivo de inquietud para las familias de niños que viven con leucemia. El alto costo del tratamiento contra el cáncer puede acarrear considerables niveles de estrés financiero y emocional. El tratamiento del cáncer puede perjudicar sus finanzas aunque cuente con seguro médico para su hijo. Tal vez tenga nuevos gastos como los asociados a copagos o viajes para recibir tratamiento. Además, puede que tenga menos ingresos si necesita tomarse licencia del trabajo.

Si tiene alguna inquietud acerca de su capacidad para pagar el tratamiento de su hijo, hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Podrían brindarle información y recursos que le resulten útiles. Los planes de seguro médico tal vez no cubran todos los costos de los cuidados para el cáncer, pero se dispone de muchos recursos para el pago de los medicamentos recetados. Además, varias empresas farmacéuticas grandes ofrecen actualmente programas de asistencia económica al paciente o de asistencia para medicamentos recetados. Estos programas pueden ofrecerles a los pacientes con o sin seguro médico el acceso a medicamentos gratuitos o con costo reducido.

A los pacientes que reúnen los requisitos, LLS les ofrece programas de asistencia económica para pagar las primas del seguro médico, así como los copagos, costos de viaje y otros gastos relacionados con el tratamiento. Otras organizaciones también ofrecen programas de asistencia económica. Puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener más información sobre nuestros programas de asistencia económica.

Si desea obtener más información y recursos para ayudar a que afronte los aspectos económicos de la atención del cáncer, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *El cáncer y sus finanzas*.

Atención de seguimiento

Después de que su hijo finalice el tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda y su enfermedad esté en remisión, será necesario que reciba atención de seguimiento. La atención de seguimiento consiste en chequeos médicos periódicos, que pueden incluir análisis de sangre así como otras pruebas para buscar signos de una posible recaída. Los médicos también realizan pruebas en busca de otros problemas físicos o emocionales que puedan presentarse meses o años después del tratamiento. Aunque su hijo se sienta perfectamente bien, es muy importante que siga acudiendo a las citas de seguimiento.

Su hijo se someterá frecuentemente a pruebas de seguimiento durante el primer año posterior al tratamiento. Las pruebas se realizarán con menos frecuencia durante el segundo y el tercer año. Con el tiempo, es posible que se le requiera

someterse a pruebas y chequeos con menor frecuencia, pero las consultas programadas de seguimiento deben seguir indefinidamente. Si su hijo participó en un ensayo clínico, la atención de seguimiento y la frecuencia de las consultas podrían ser un poco diferentes, pero igualmente deben cumplirse como corresponda.

Cada paciente tiene un esquema diferente para la atención de seguimiento. La frecuencia de las consultas de seguimiento de su hijo depende del subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene, de su estado de salud general y de los tratamientos que haya recibido. En el caso de niños con leucemia linfoblástica aguda, la Red Nacional Integral del Cáncer (NCCN, por sus siglas en inglés) recomienda que se realicen las siguientes pruebas durante los primeros 3 años después de terminado el tratamiento (vea la **Tabla 7**).

Tabla 7. Recomendaciones de la NCCN en cuanto a exámenes y pruebas de seguimiento

| Año | Pruebas médicas | Frecuencia de las pruebas |
|---|---|---|
| Año 1 | • Examen físico, incluyendo un examen testicular (si corresponde) | Cada 1 a 4 meses |
| | • Hemograma con fórmula leucocitaria | Cada 1 a 4 meses |
| | • Pruebas funcionales hepáticas | Cada 1 a 4 meses hasta que los resultados sean normales |
| Año 2 | • Examen físico, incluyendo un examen testicular (si corresponde) | Cada 2 a 6 meses |
| | • Hemograma con fórmula leucocitaria | Cada 2 a 6 meses |
| Año 3 en adelante | • Examen físico, incluyendo un examen testicular (si corresponde) | Cada 6 a 12 meses |
| | • Hemograma con fórmula leucocitaria | Cada 6 a 12 meses |
| <p>Otros procedimientos generales:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Deberían realizarse una aspiración de médula ósea y un análisis de líquido cefalorraquídeo ante la sospecha de una recaída, según se indique desde el punto de vista clínico. Si se realiza la aspiración de médula ósea podrían llevarse a cabo más pruebas, entre ellas: citometría de flujo, análisis citogenético, hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia, pruebas moleculares y evaluación de enfermedad residual medible. ○ En el caso de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda Ph+, se recomienda realizar pruebas de cuantificación de forma periódica para medir el nivel del gen <i>BCR::ABL1</i>. | | |
| <p>Vigilancia en busca de efectos tardíos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Ecocardiografía (la frecuencia dependerá de la dosis acumulada de antraciclina, o podría realizarse antes, según se indique desde el punto de vista clínico) ○ Pruebas neuropsicológicas, según se indique desde el punto de vista clínico ○ Vigilar que el peso sea saludable y alentar un estilo de vida saludable | | |

Adaptada a partir de *National Comprehensive Guidelines in Oncology: Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia*; 2024.

Es posible que se retrase la aplicación de algunas vacunas infantiles durante el período del tratamiento. El médico le aconsejará sobre el momento adecuado para reanudar el esquema de vacunación de su hijo. Se recomienda también la aplicación de las vacunas actuales contra la COVID-19 en personas de ciertas edades. Se recomienda la aplicación de la vacuna anual contra la gripe en personas de todas las edades. Hable con el médico de su hijo para obtener más información al respecto.

El equipo de profesionales médicos también podría recomendar un esquema para que se realicen pruebas de las capacidades de aprendizaje de su hijo. Si su hijo parece tener problemas para aprender, podría ser de ayuda emplear métodos de educación especial. Vea la sección titulada *Regreso a la escuela* en la página 69.

Su hijo seguirá necesitando atención de seguimiento incluso después de que se convierta en un adulto. Es necesario enseñar a los adultos jóvenes acerca de la importancia de esta atención. Cuando su hijo alcance la adultez, recuérdale que cualquier profesional médico nuevo a quien acuda necesitará conocer los detalles de sus antecedentes médicos y del plan de atención para la supervivencia. Colabore con los miembros del equipo encargado del tratamiento del cáncer para coordinar la atención y la transferencia de los registros médicos a los consultorios de los nuevos médicos.

Es importante mantener un registro de los tratamientos contra el cáncer que recibe su hijo. De este modo, durante las consultas de seguimiento, el médico puede buscar signos de efectos tardíos específicos que puedan estar asociados a dichos tratamientos.

Plan de atención para la supervivencia. En el ámbito del cáncer, “supervivencia” generalmente se refiere a la salud y el bienestar de una persona tras el tratamiento contra el cáncer. El hematólogo-oncólogo de su hijo ayudará a crear un plan de atención para la supervivencia con el objetivo de guiar la atención de seguimiento. De esa manera, cuando su hijo llegue a la adultez, tendrá un historial claro y por escrito sobre el diagnóstico, los tratamientos y el esquema de su atención de seguimiento.

Comparta dicho plan con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda su hijo. Tal plan debería incluir la siguiente información:

- Una lista de todos los profesionales médicos que atienden a su hijo, entre ellos el pediatra, el hematólogo-oncólogo, el oncólogo radiólogo, etc.
- Un resumen del diagnóstico con detalles tales como la etapa de la enfermedad, las zonas de afectación en el cuerpo y los marcadores moleculares o genéticos

- Un resumen del tratamiento con detalles tales como las fechas correspondientes a los tratamientos, los nombres de los medicamentos quimioterapéuticos o de otro tipo que haya recibido, la dosis de la radioterapia y el área tratada, así como las respuestas a los tratamientos y los efectos secundarios
- Un esquema de las citas de seguimiento con los nombres de los profesionales médicos y la frecuencia con la que deberían tener lugar
- Un esquema para la vigilancia continua, con las pruebas médicas recomendadas y su frecuencia
- Una lista de los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones de estilo de vida para la salud y el bienestar, por ejemplo, sobre nutrición, ejercicio, exámenes de detección de otros tipos de cáncer y enfermedades y, según sea necesario, remisiones a especialistas que pueden ayudar con estas recomendaciones

Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para consultar la publicación titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* (hay versiones distintas para los niños y adolescentes, los adultos jóvenes y los adultos).

El Grupo de Oncología Infantil ofrece una plantilla de resumen del tratamiento contra el cáncer que se puede descargar y completar con el equipo de profesionales médicos. Visite www.survivorshipguidelines.org (en inglés) para descargar la plantilla.

En el sitio web para sobrevivientes denominado Pasaporte para Su Cuidado se ofrece acceso gratuito a recursos, materiales educativos y herramientas de supervivencia para los sobrevivientes de cáncer infantil. Visite <https://cancersurvivor.passportforcare.org/es> para obtener más información.

Clínicas para sobrevivientes. Los sobrevivientes de cáncer infantil tienen necesidades especiales de atención médica de por vida. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen clínicas para sobrevivientes que se especializan en la atención de seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer. En los casos de cáncer infantil, los niños suelen empezar a acudir a una clínica para sobrevivientes 2 años después de finalizar el tratamiento del cáncer. Sin embargo, el plazo puede ser distinto en función de las necesidades y antecedentes médicos únicos de su hijo. Además, es fundamental que haya coordinación entre los miembros del equipo de especialistas en atención para la supervivencia de cáncer y el pediatra de su hijo.

Su hijo debería acudir a la clínica para sobrevivientes y a su pediatra al menos una vez al año para que le realicen un examen físico completo y cualquier

otra prueba que sea necesaria, incluso cuando se sienta bien. Las consultas regulares permiten al médico:

- Evaluar todos los efectos del tratamiento
- Identificar y manejar los efectos secundarios a largo plazo y tardíos del tratamiento (vea la sección correspondiente a continuación)
- Detectar y tratar una recaída de la enfermedad

Como preparación para las consultas, mantenga un registro de los síntomas físicos o emocionales que presente su hijo para poder hablar sobre ellos con los miembros del equipo médico. Por ejemplo, es posible que los niños enfrenten dificultades al regresar a sus rutinas diarias luego de un largo período de tratamiento. Es importante obtener apoyo durante este tiempo y por todo el tiempo que sea necesario.

Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. Los tratamientos contra el cáncer pueden dañar los órganos, tejidos o huesos de los niños y podrían causar un retraso en el crecimiento y otros problemas de salud más adelante en la vida. Los sobrevivientes de cáncer infantil pueden tener problemas de salud complejos y a largo plazo debido a los tratamientos que reciben. Si bien los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda han dado lugar a mayores tasas de supervivencia, algunos pueden causar efectos a largo plazo o tardíos considerables.

Los “efectos a largo plazo” del tratamiento del cáncer son problemas médicos que duran meses o años después de terminado el tratamiento. Son ejemplos de efectos a largo plazo la infertilidad, los problemas de crecimiento y la fatiga relacionada con el tratamiento. Los “efectos tardíos” son problemas médicos que no se presentan hasta años, o incluso posiblemente décadas, después de terminado el tratamiento. Entre los ejemplos de efectos tardíos se incluyen un cáncer o enfermedad cardíaca que se presenta en relación con el tratamiento.

En el caso de los niños sobrevivientes de leucemia, los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento pueden afectar:

- La capacidad cognitiva (el aprendizaje)
- El desarrollo físico
- El desarrollo psicológico

Entre los factores que influyen en el riesgo que corre el niño de presentar efectos a largo plazo o tardíos se incluyen:

- El tipo y la duración del tratamiento
- Su sexo
- Su edad al momento del tratamiento
- Su estado de salud general

La variedad y gravedad de estos posibles efectos a largo plazo y tardíos varían. Algunos niños no tienen efectos a largo plazo ni tardíos considerables, o tienen efectos muy leves, mientras que otros tienen complicaciones serias. Algunos efectos tardíos se vuelven evidentes con el inicio de la pubertad, el crecimiento y el proceso normal de envejecimiento. La intervención precoz y la adopción de prácticas de estilo de vida saludable (no fumar, tener una buena nutrición, hacer ejercicio, someterse a exámenes de detección periódicos y atención de seguimiento) pueden tener un efecto positivo en cuanto a la aparición o la gravedad de los efectos, o bien a ambas.

Es importante que los padres hablen con el equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre los posibles efectos tardíos para que tengan lugar la planificación, evaluación y atención de seguimiento adecuadas.

Tipos de efectos a largo plazo y tardíos. Entre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda pueden incluirse efectos cognitivos, físicos y psicológicos.

Efectos cognitivos (sobre el aprendizaje). Los tratamientos que se dirigen al sistema nervioso central, tales como quimioterapia intratecal, quimioterapia intravenosa con dosis alta de **metotrexato** o **citarabina** y radioterapia dirigida al cerebro, son eficaces en los niños con leucemia linfoblástica aguda. Sin embargo, estos tratamientos pueden aumentar el riesgo de que se presenten efectos cognitivos, tales como problemas de memoria y de concentración a largo plazo. Los efectos cognitivos tardíos pueden afectar la capacidad de su hijo para aprender y pensar.

Las dificultades de aprendizaje pueden variar de leves a graves. Además, pueden empezar a presentarse durante el tratamiento, o bien podrían volverse evidentes meses o incluso años después del tratamiento. Todas las siguientes áreas del aprendizaje pueden verse afectadas: matemáticas, relaciones espaciales, resolución de problemas, período de atención, lectura y deletreo, procesamiento de información, planificación y organización, y capacidades de concentración. También pueden presentarse problemas de coordinación motriz fina, lo cual podría hacer que el niño tenga mala escritura a mano.

Hable con el equipo de profesionales médicos sobre cualquier problema educativo o de aprendizaje que sea preocupante. Un psicólogo pediátrico puede realizar pruebas neuropsicológicas para evaluar a su hijo en busca de algún signo de estos posibles efectos tardíos.

Consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo para obtener información sobre la planificación del ingreso o regreso de su hijo a la escuela tras el diagnóstico y tratamiento del cáncer.*

Riesgo de un segundo cáncer. Los sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda infantil también corren un riesgo mayor de presentar un segundo cáncer más adelante en la vida. El segundo cáncer puede presentarse meses o años

después de completado el tratamiento. Debido a este riesgo, es importante que las personas que han recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda se sometan a exámenes periódicos de detección de cáncer.

Estos exámenes deberían ser una responsabilidad compartida entre el médico de atención primaria y el oncólogo que atienden a su hijo. Además, se recomienda la adopción de modificaciones del estilo de vida que reduzcan el riesgo de un segundo cáncer, tales como hacer ejercicio, mantener un peso saludable y no fumar.

Sistema cardiovascular. El tratamiento de la mayoría de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda incluye el uso de una antraciclina, como la **doxorubicina** o la **daunorrubicina**. Las antraciclinas se han asociado a un riesgo mayor de padecer lesiones de miocardio (el músculo cardíaco) o insuficiencia cardíaca crónica. Es posible que la enfermedad cardíaca no se manifieste hasta muchos años después de terminado el tratamiento. Consulte con el médico para saber si es necesario que su hijo se someta a pruebas para buscar signos de efectos tardíos en el corazón y los vasos sanguíneos. Si esto se recomienda, averigüe la frecuencia con la que deberían realizarse las pruebas.

Osteonecrosis. La osteonecrosis, también denominada “necrosis avascular”, es una afección en que se ve reducido el flujo sanguíneo a los huesos. Esto puede hacer que áreas de los huesos se debiliten o mueran, lo cual puede causar dolor o incluso fracturas óseas. A menudo, la osteonecrosis afecta las articulaciones que soportan el peso corporal, tales como la cadera, las rodillas o ambas. Esta afección es un efecto secundario a largo plazo asociado al tratamiento con corticoesteroides. La misma parece tener una incidencia mayor en adolescentes que en niños más pequeños o adultos (probablemente debido al crecimiento óseo durante esa etapa de la vida). Si su hijo corre el riesgo de presentar esta afección, el equipo de profesionales médicos podría recomendar que se evalúen sus niveles de calcio y vitamina D. Si su hijo tiene dolor óseo, es posible que esté indicado realizarle estudios de imagenología, o bien, estos podrían realizarse como parte de un ensayo clínico.

Efectos psicológicos. La mayoría de los sobrevivientes de cáncer infantil están sanos desde el punto de vista psicológico. No obstante, algunos estudios indican que, en una pequeña cantidad de sobrevivientes de leucemia infantil, hay una mayor probabilidad de que se informen cambios de comportamiento, sentimientos o estado de ánimo —entre ellos, depresión o trastorno de estrés postraumático (PTSD, en inglés)—, en comparación con los niños sanos de la misma edad. Si nota cualquier cambio en el estado de ánimo o comportamiento de su hijo, especialmente si estos cambios empiezan a interferir con su vida cotidiana, hable con los profesionales médicos encargados de su atención.

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos (en el capítulo titulado *Después del tratamiento*). Si desea consultar más información sobre la supervivencia, visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente.

Hable con el médico sobre:

- Los posibles efectos a largo plazo y tardíos y la atención de seguimiento

Regreso a la escuela. La escuela es un lugar para aprender y divertirse, por lo que los niños se benefician de reintegrarse a sus aulas tan pronto como sea posible desde el punto de vista médico. La mayoría de los niños que tienen cáncer asisten a la escuela al menos parte del tiempo durante su tratamiento. Pero, al regresar tras un diagnóstico de cáncer, puede ser difícil adaptarse a la escuela. Su hijo podría tener sus reservas acerca de regresar a la escuela, incluyendo temores acerca de lo siguiente:

- La reacción de sus amigos y de otros niños en la escuela
- Los trabajos de clase y actividades sociales perdidos debido a su ausencia
- Los cambios en sus capacidades
- Los cambios en su apariencia

Hable con su hijo sobre cualquier temor que pueda tener antes de que regrese a la escuela. Ayúdelo a crear estrategias de afrontamiento para las situaciones que podría enfrentar.

Si su hijo no ha asistido a clases por un largo período de tiempo, podría ser útil que retome poco a poco un horario escolar a tiempo completo. Por ejemplo, su hijo podría asistir a la escuela medio día, o día de por medio, durante las primeras semanas. Hable con los administradores de la escuela sobre la posibilidad de hacer ajustes del horario y otras opciones.

Tome las siguientes medidas para asegurarse de que su hijo obtenga el apoyo que necesita en la escuela:

- Reúnase con los administradores, maestros, consejeros y el enfermero de la escuela, tan pronto como pueda después del diagnóstico, para hablar sobre la afección de su hijo y abordar cualquier necesidad especial o inquietud que tenga.
- Hable sobre las evaluaciones que podrían ser necesarias para brindarle a su hijo apoyo adicional, por ejemplo, pruebas neuropsicológicas. Pida a los miembros del personal escolar que le brinden toda información relevante sin demora cuando identifiquen cualquier problema que surja.
- Consulte con el enfermero de la escuela para asegurarse de que se haya establecido un plan de atención dirigido a las necesidades médicas de su hijo durante el horario escolar. Por ejemplo:
 - Es posible que su hijo necesite tomar medicamentos en la escuela. Estos podrían ser medicamentos de uso diario o medicamentos que deben tomarse según la necesidad (por ejemplo, al sentir náuseas).

- Si su hijo tiene colocado un catéter o algún otro dispositivo médico, asegúrese de que el enfermero de la escuela sepa cómo cuidar el dispositivo de manera adecuada.
- El plan también debería incluir una lista de los problemas que puedan surgir, las situaciones en que deberían comunicarse con usted y cuándo llamar al 911 para obtener atención de emergencia. Los profesionales médicos que atienden a su hijo pueden ayudar al enfermero de la escuela a crear el plan de atención y a completar todos los trámites necesarios.
- Pida al médico de su hijo que escriba una carta detallando las limitaciones físicas o necesidades médicas de su hijo, por ejemplo, la necesidad de darle un refrigerio adicional o bebidas frías, más descansos para ir al baño o un lugar seguro para descansar, según sea necesario. También podría ser necesario facilitarle modificaciones relacionadas con los recreos o clases de educación física (PE, en inglés). Hable con los administradores y maestros de la escuela sobre estas necesidades y sobre la manera en que serán atendidas. Pida el asesoramiento experto del equipo de profesionales médicos para explicar esta información.
- Con el fin de disminuir la ansiedad de su hijo, organice reuniones con el personal docente antes de que regrese a la escuela.
- Pregunte acerca de la posibilidad de tener una presentación en clase, con información adecuada según la edad de los estudiantes, antes o después de que su hijo regrese a la escuela. De esta manera podrá informar a los amigos y compañeros de clase sobre el cáncer. Pida ayuda al equipo de profesionales médicos. Algunos centros de tratamiento cuentan con profesionales médicos que pueden dar estas presentaciones en las escuelas, o tal vez dispongan de presentaciones preparadas que los padres pueden usar. Pregunte a su hijo si le gustaría estar en el aula durante la presentación. Si la respuesta es sí, su hijo puede participar de una manera con la que se sienta a gusto.

Si desea obtener más información sobre el regreso a la escuela tras el tratamiento del cáncer, visite **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada ***Aprender y vivir con cáncer***.

El Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela. Este programa de LLS ofrece a los padres y educadores información y materiales gratuitos que pueden facilitar el regreso de los niños a la escuela. El programa fue desarrollado para promover la comunicación entre padres, pacientes, profesionales médicos y personal escolar, a fin de asegurar a los niños una transición sin dificultades desde el tratamiento activo hasta la reintegración a la escuela. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener más información.

Resultados del tratamiento

Hace algunas décadas, muy pocos niños y adultos con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda se curaban. Hoy día, una de las tasas más altas de curación entre todos los tipos de cáncer en niños se ve en los casos infantiles de leucemia linfoblástica aguda, casi el 92 por ciento en niños menores de 15 años y más del 94 por ciento en niños menores de 5 años.

Causas y factores de riesgo

En la mayoría de los casos, no está claro cuál es la causa de los cambios genéticos que provocan la leucemia linfoblástica aguda, particularmente en los niños. Los investigadores están tratando de entender por qué ocurren estos cambios y cómo hacen que se desarrolle la enfermedad. No todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda tienen las mismas mutaciones genéticas, y algunos cambios genéticos son más comunes que otros.

Aunque la causa de la leucemia linfoblástica aguda es desconocida, existen algunos factores de riesgo conocidos. Un “factor de riesgo” es cualquier factor que aumenta las probabilidades que tiene una persona de presentar una enfermedad. No obstante, el hecho de que una persona tenga un factor de riesgo no significa que presentará la enfermedad. Algunas personas con varios factores de riesgo de una enfermedad nunca la padecen, mientras que otras que no tienen ningún factor de riesgo conocido de la enfermedad sí la padecen. La leucemia linfoblástica aguda no es contagiosa.

Entre los factores asociados a un riesgo mayor de presentar leucemia linfoblástica aguda se incluyen:

- Los trastornos genéticos. Ciertas afecciones genéticas presentes al nacer parecen aumentar el riesgo de presentar leucemia linfoblástica aguda, entre ellas el síndrome de Down, la neurofibromatosis, el síndrome de Klinefelter, la anemia de Fanconi, el síndrome de Shwachman-Diamond, el síndrome de Bloom, el síndrome de Li-Fraumeni y la ataxia-telangiectasia.
- La edad. Las mayores tasas de incidencia de leucemia linfoblástica aguda se ven en niños y adolescentes menores de 15 años. Dentro de este grupo, la tasa más alta se ve en niños de 1 a 4 años de edad.
- El sexo. Las personas de sexo masculino tienen más probabilidades de presentar esta enfermedad que las de sexo femenino.
- La raza/origen étnico. En los Estados Unidos, la leucemia linfoblástica aguda es más común en los hispanos y los blancos.
- La exposición a quimioterapia y radioterapia. Las personas que han recibido ciertos tipos de quimioterapia y radioterapia podrían correr un riesgo mayor de presentar leucemia linfoblástica aguda. No obstante, esto no es común en niños.

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 ofrecen servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes pediátricos y adultos y sus cuidadores pueden consultar con nuestros enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

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

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet, o para pedir copias impresas que se envían por correo.

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

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

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

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud hablar sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.TheBloodline.org/TBL/espanol para obtener más información y suscribirse para tener acceso a contenido exclusivo, enviar ideas y sugerencias de temas, y conectarse con otros oyentes.

Modelos en 3D. LLS ofrece imágenes interactivas en 3D como ayuda para que se visualice y entienda mejor el desarrollo de las células sanguíneas, la terapia intratecal, la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos, los trastornos mieloproliferativos y las pruebas de laboratorio y 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 o visite su sitio web para obtener más información.

- 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. Abreviatura de ácido desoxirribonucleico, que es el material del interior de las células que lleva la información genética. Un cambio (mutación) en el ADN puede provocar la muerte celular, cambios en el funcionamiento de la célula y, en algunos casos, cáncer.

Alotrasplante de células madre. Tratamiento que sirve para reemplazar las células de la médula ósea dañadas o afectadas por la enfermedad de un paciente con células madre sanguíneas sanas de un donante.

Consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea.*

Análisis citogenético. Proceso de análisis de la cantidad y del tamaño de los cromosomas que hay en las células. Permite detectar alteraciones cromosómicas y, en algunos casos, identificar los genes específicos que han sido afectados. Estos hallazgos ayudan a que los médicos diagnostiquen tipos específicos de cáncer de la sangre, determinen los enfoques adecuados de tratamiento y vigilen las respuestas al tratamiento.

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal. Esto reduce el flujo de oxígeno a los órganos del cuerpo. La anemia grave puede causar palidez, debilidad, fatiga y falta de aliento.

Anestesia general. Combinación de medicamentos que ponen a una persona en un estado parecido al sueño antes de una cirugía u otros procedimientos médicos. La persona que está bajo los efectos de la anestesia general no siente dolor porque está inconsciente.

Anticuerpo. Tipo de proteína producida por las células sanguíneas en respuesta a un antígeno (sustancia que hace que el cuerpo presente una respuesta inmunitaria específica). Los anticuerpos ayudan al organismo a combatir los invasores que causan enfermedades en las personas. Los anticuerpos también pueden producirse en el laboratorio y se emplean con el fin de identificar y tratar ciertos tipos de cáncer.

Anticuerpo monoclonal. Tipo de proteína producida en el laboratorio que puede unirse a ciertos objetivos celulares en el cuerpo, tales como antígenos en las células cancerosas. Los anticuerpos monoclonales se emplean para tratar ciertos tipos de cáncer.

Antígeno. Sustancia que provoca una respuesta inmunitaria en el cuerpo humano, especialmente la producción de anticuerpos. Entre los ejemplos se incluyen alérgenos, sustancias químicas, bacterias, virus y otras

sustancias que provienen del exterior del cuerpo. Las células del cuerpo, incluyendo las células cancerosas, también tienen antígenos que pueden causar una respuesta inmunitaria. Los antígenos asimismo pueden emplearse como marcadores en pruebas de laboratorio para identificar ciertos tipos de células cancerosas.

Antígeno leucocitario humano (HLA, por sus siglas en inglés). Tipo de proteína de la superficie de las células que ayuda al organismo a distinguir sus propias células de las extrañas. Los factores del sistema de HLA se heredan de la madre y del padre. Estos antígenos conforman el tipo de tejido de la persona, que varía de una persona a otra. Son un factor sumamente importante en el alotrasplante de células madre (en el cual las células provienen de un donante). Antes del trasplante, se realiza la tipificación de HLA para determinar si las células del donante son compatibles con las del receptor.

ARN. Abreviatura de ácido ribonucleico, la molécula del interior de las células que lleva a cabo las instrucciones del ADN (ácido desoxirribonucleico) para producir proteínas.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento en el cual se extrae una muestra líquida de médula ósea para que la examine un patólogo. Después de administrar al paciente un anestésico, se extrae la muestra (normalmente del hueso de la cadera del paciente) con una aguja especial. La aspiración y la biopsia de médula ósea suelen realizarse durante la misma cita, ya sea en el consultorio del médico o en un hospital. A los niños que se someten a este procedimiento se les suele administrar sedantes o anestesia general.

Bazo. Órgano que está ubicado por encima del estómago y debajo de las costillas, en el lado izquierdo del abdomen. El bazo produce linfocitos, filtra la sangre, almacena células sanguíneas y destruye las células sanguíneas viejas.

Biopsia. Procedimiento para extraer una muestra de células o tejido del cuerpo para que la examine un patólogo. El patólogo puede analizar la muestra al microscopio o realizar otras pruebas con las células o el tejido.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento en el cual se extrae una muestra de hueso que contiene médula ósea para que la examine un patólogo. La muestra suele extraerse del hueso de la cadera. Después de que se administra medicación para anestesiar la piel y el tejido de la zona de la biopsia, se usa una aguja hueca especial para biopsias a fin de extraer la muestra de hueso que contiene médula ósea. La aspiración y la biopsia

de médula ósea suelen realizarse durante la misma cita, ya sea en el consultorio del médico o en un hospital. A los niños que se someten a este procedimiento se les suele administrar sedantes o anestesia general.

Blasto. Célula sanguínea inmadura (sin desarrollar). También se denomina “célula blástica”.

Cariotipo. Representación o imagen organizada de los cromosomas en las células de una persona. El cariotipo muestra el tamaño, la forma y la cantidad de cromosomas que hay en una célula.

Célula B. Tipo de glóbulo blanco denominado linfocito. Las células B forman parte del sistema inmunitario. Producen anticuerpos que atacan a bacterias, virus y toxinas.

Célula madre. Célula a partir de la cual se desarrollan otros tipos de células. En la médula ósea, las células madre sanguíneas maduran hasta convertirse en tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Las células madre se pueden extraer, conservar y emplear en las terapias de células madre.

Célula madre hematopoyética. Célula inmadura que puede desarrollarse hasta convertirse en cualquier tipo de célula sanguínea: glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. También se denomina “célula madre sanguínea”.

Célula T. Tipo de glóbulo blanco y, específicamente, un tipo de linfocito. Las células T forman parte del sistema inmunitario. Ayudan a proteger el cuerpo de las infecciones y pueden ayudar a combatir el cáncer.

Células sanguíneas. Hay tres tipos principales de células sanguíneas: 1) glóbulos rojos, que llevan oxígeno; 2) glóbulos blancos, que combaten las infecciones; y 3) plaquetas, que son en realidad fragmentos celulares que ayudan a detener los sangrados.

Citometría de flujo. Prueba que permite evaluar ciertas características de las células en una muestra, entre ellas el tamaño, la forma y la presencia de marcadores tumorales en la superficie celular. Durante esta prueba, las células fluyen a través de un instrumento denominado “citómetro de flujo”. Cuando las células pasan a través de su rayo láser, aquellas con características específicas de determinados anticuerpos se iluminan y de este modo pueden contarse.

Conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés). Prueba de laboratorio que permite medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre. Asimismo se miden la cantidad

de hemoglobina (la sustancia de la sangre que lleva oxígeno) y el hematocrito (la porción de sangre completa formada por glóbulos rojos). También se denomina “hemograma”.

Cromosoma. Parte de la célula que contiene genes en un orden lineal. Las células humanas tienen 23 pares de cromosomas, lo que totaliza 46 cromosomas. **Consulte la publicación gratuita de LLS titulada *La genética*.**

Cromosoma Philadelphia (Ph). Anomalía del cromosoma 22 que se presenta cuando partes de los cromosomas 9 y 22 se desprenden e intercambian sus posiciones. Esto da lugar a un cromosoma 22 que es más corto de lo normal. El intercambio de ADN entre los cromosomas 9 y 22 ocasiona la formación de un gen de fusión, denominado *BCR::ABL1*, en el cromosoma 22.

Ecocardiografía. Imagen computarizada del corazón creada por medio del rebote de ondas sonoras (ultrasonido) en los tejidos internos u órganos del pecho. Una ecocardiografía muestra el tamaño, la forma y la posición del corazón. También muestra las partes del interior del corazón. La ecocardiografía puede usarse para ayudar a diagnosticar problemas cardíacos.

Efecto tardío. Problema médico que no se presenta, o bien no se observa, hasta años después de terminado el tratamiento. Los casos de cáncer y de enfermedad cardíaca relacionados con tratamiento son ejemplos de efectos tardíos.

Enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés). Pequeña cantidad de células cancerosas que puede permanecer en el cuerpo tras el tratamiento. Estas células residuales solo pueden detectarse mediante pruebas muy sensibles. También se denomina “enfermedad residual mínima”. **Consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual medible*.**

Ensayo clínico. Estudio de investigación cuidadosamente planificado y vigilado para evaluar qué tan bien funcionan los enfoques médicos nuevos en pacientes. La meta de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre es desarrollar tratamientos nuevos, mejorar la calidad de vida y aumentar la supervivencia.

Estudio de tomografía computarizada (CT scan, en inglés). Procedimiento en el cual se emplea una computadora conectada a un equipo de radiografía para tomar una serie de imágenes detalladas de áreas del interior del cuerpo. En algunos casos la leucemia puede

desarrollarse fuera de la médula ósea, más frecuentemente en los ganglios linfáticos. Un estudio CT puede emplearse para ver si las células leucémicas se están acumulando en los ganglios linfáticos del pecho o abdomen, o en órganos como el bazo y el hígado.

Estudio de tomografía por emisión de positrones (PET scan, en inglés).

Prueba de imagenología en la cual se inyecta una pequeña cantidad de glucosa (azúcar) radiactiva en una vena del paciente. El escáner empleado para esta prueba detecta zonas del cuerpo en las cuales se están usando grandes cantidades de glucosa. En las imágenes, las células cancerosas se ven más brillantes que las células normales porque utilizan la glucosa más rápidamente. Un estudio PET puede servir para averiguar si hay células cancerosas en los ganglios linfáticos u órganos.

Extramedular. Se refiere a la presencia de células leucémicas fuera de la médula ósea y la sangre.

Factor de riesgo. Factor que, según se ha establecido científicamente, aumenta la probabilidad que tiene una persona de presentar una determinada enfermedad. Los factores de riesgo pueden clasificarse en una de tres categorías: factores genéticos (heredados), factores relacionados con el estilo de vida o factores ambientales.

FDA. Sigla en inglés que se usa comúnmente para referirse a la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. La FDA es responsable de asegurar la inocuidad, eficacia y seguridad de los medicamentos, dispositivos médicos y el suministro de alimentos del país.

Ganglio linfático. Estructura en forma de frijol que forma parte del sistema inmunitario del organismo. En todo el cuerpo existen cientos de ganglios linfáticos que contienen grandes cantidades de linfocitos. Los linfocitos, que son un tipo de glóbulo blanco, ayudan a combatir las infecciones y enfermedades. Vea Linfocito.

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea que forma parte del sistema inmunitario del cuerpo. Los cinco tipos principales de glóbulos blancos son: neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos. También se denomina “leucocito”.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que contiene una proteína, denominada hemoglobina, que lleva oxígeno desde los pulmones a los tejidos del cuerpo. Los glóbulos rojos constituyen alrededor del 40 al 45 por ciento del volumen de la sangre en las personas sanas. También se denomina “eritrocito”.

Hematólogo. Médico que se especializa en el tratamiento de las enfermedades de las células sanguíneas.

Hematopatólogo. Médico que tiene capacitación especial para identificar enfermedades de las células sanguíneas analizando muestras de sangre, médula ósea, tejido linfoide y otros líquidos corporales al microscopio.

Hemoglobina. Sustancia de los glóbulos rojos que contiene hierro y que lleva oxígeno a todo el cuerpo. La concentración de hemoglobina disminuye cuando hay una reducción de la cantidad de glóbulos rojos. Esta afección se denomina “anemia”.

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

Técnica que sirve para analizar cromosomas anormales en células y tejidos. Se incorporan fragmentos de ADN que contienen moléculas fluorescentes a muestras de células o tejidos en un portaobjetos. Los fragmentos de ADN se unen a genes o cromosomas específicos y se iluminan al examinarlos con un tipo de microscopio especial. Esta prueba puede ser de ayuda para diagnosticar algunos tipos de cáncer, así como para planificar el tratamiento y vigilar su eficacia.

Hiperdiploidía. En seres humanos, la presencia de células que tienen más de 46 cromosomas (la cantidad normal).

Hipodiploidía. En seres humanos, la presencia de células que tienen menos de 46 cromosomas (la cantidad normal).

Inducción. Primera fase del tratamiento que se da para reducir rápida y significativamente la cantidad de células malignas en el cuerpo.

Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Tipo de medicamento que bloquea la acción de enzimas denominadas “tirosina quinasa”. Las mismas tienen una función clave en el funcionamiento de las células, que incluye el desarrollo y la división celular. Estas enzimas pueden estar demasiado activas, o estar presentes en niveles elevados, en algunos tipos de cáncer. Los TKI actúan para bloquear estas enzimas hiperactivas y pueden detener que las células cancerosas se desarrollen.

Inmunofenotipificación. Procedimiento en el que se emplean anticuerpos para buscar tipos específicos de células según el tipo de antígenos (marcadores) en su superficie.

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

los tipos de inmunoterapia son la terapia con anticuerpos monoclonales y la terapia de células CAR-T.

Inyección intramuscular. En este método de tratamiento se emplea una aguja para administrar el medicamento en lo profundo del músculo. Los pacientes pueden recibir una inyección intramuscular en el brazo o la pierna.

Inyección intravenosa. Inyección que se aplica en una vena.

Inyección subcutánea. Inyección que se aplica introduciendo la aguja debajo de la piel, en el espacio entre la piel y el músculo, sin que entre en el músculo.

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco que es importante para el sistema inmunitario del cuerpo. Hay tres tipos principales de linfocitos: 1) linfocitos B (células B), que producen anticuerpos para ayudar a combatir las infecciones; 2) linfocitos T (células T), que tienen varias funciones, entre ellas ayudar a los linfocitos B a producir anticuerpos; y 3) células asesinas naturales (NK, en inglés), que pueden atacar las células infectadas por virus o las células tumorales.

Linfoide. Se refiere a los linfocitos (un tipo de glóbulo blanco).

Líquido cefalorraquídeo. Líquido transparente e incoloro que rodea el cerebro y la médula espinal.

Médula ósea. Tejido esponjoso del centro de la mayoría de los huesos, donde se forman las células sanguíneas.

Monocito/macrófago. Tipo de glóbulo blanco que se produce en la médula ósea. Algunos monocitos se desplazan a través de la sangre a los tejidos del cuerpo, donde se convierten en macrófagos. Los macrófagos pueden combatir infecciones en los tejidos, ingerir células muertas y ayudar a los linfocitos en sus funciones inmunitarias.

Mutación. Cambio en la secuencia del ADN de una célula. Una mutación puede ser causada por un error en la división celular o por contacto con sustancias del medio ambiente que dañan el ADN.

Neutrófilo. Tipo de glóbulo blanco y el principal tipo de fagocito (célula que ingiere microbios) de la sangre. Asimismo es el tipo principal de célula que combate las infecciones. Las personas con cáncer de la sangre, o que han recibido tratamiento contra el cáncer (como la quimioterapia), suelen tener una deficiencia de neutrófilos.

Neutropenia. Afección en la cual la cantidad de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco, está por debajo de lo normal. Las personas con neutropenia son susceptibles a las infecciones.

Oncólogo. Médico que tiene capacitación especial para diagnosticar y tratar el cáncer.

Organización Mundial de la Salud (OMS). Organismo de las Naciones Unidas que se encarga de los principales problemas de salud en el mundo. La OMS establece estándares de atención médica y medicamentos, y publica artículos científicos e informes.

Patólogo. Médico que tiene capacitación especial para identificar enfermedades analizando células y tejidos al microscopio.

Plaqueta. Fragmento celular pequeño e incoloro que ayuda a controlar los sangrados. Las plaquetas se desplazan hacia el lugar de una herida, donde se acumulan. La superficie pegajosa de las plaquetas las ayuda a formar coágulos en el lugar de la herida y detener el sangrado. También se denomina “trombocito”.

Plasma. Parte líquida de la sangre en que se encuentran suspendidas las células sanguíneas, las plaquetas, las proteínas y varios otros componentes. También se denomina “plasma sanguíneo”.

Profilaxis. Medidas para prevenir que se presente una enfermedad.

Pronóstico. Desenlace clínico probable o evolución prevista de una enfermedad; la probabilidad de recuperación o recaída de la enfermedad.

Protocolo. Plan de tratamiento médico.

Punción lumbar. Procedimiento en el cual se introduce una aguja fina en la columna vertebral para extraer líquido cefalorraquídeo o para administrar medicamentos anticancerosos en el sistema nervioso central (SNC). Otro término que denomina la punción lumbar es “punción raquídea”.

Punción raquídea. Vea Punción lumbar.

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

Quimioterapia intratecal. Tratamiento en el que se inyectan medicamentos anticancerosos en el líquido cefalorraquídeo para matar todas las células leucémicas que puedan haberse diseminado al cerebro y la médula espinal.

Radioterapia. Uso de rayos X y otras formas de radiación para matar las células cancerosas.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés).

Técnica genética muy sensible que sirve para detectar y evaluar mutaciones genéticas y cambios cromosómicos que son demasiado pequeños para verse al microscopio. Básicamente, mediante las pruebas de PCR se aumentan (amplifican) pequeñas cantidades de fragmentos específicos de ADN para que sea más fácil detectarlos y evaluarlos. Esta prueba permite detectar la presencia de una célula sanguínea cancerosa entre cien mil a un millón de células sanguíneas sanas.

Recaída. Reparación de una enfermedad después de un período de mejoría.

Recurrencia. Reparación de una enfermedad después de que ha estado en remisión tras el tratamiento.

Refractario(a). Estado de una enfermedad, como el cáncer, cuando no entra en remisión ni mejora considerablemente tras el tratamiento.

Régimen. Plan de tratamiento que especifica la dosis, el esquema y la duración del tratamiento.

Remisión. Desaparición de los signos de una enfermedad, por lo general tras el tratamiento.

Reservorio subcutáneo. Pequeño dispositivo que sirve para extraer sangre y administrar tratamientos tales como líquidos intravenosos, medicamentos y transfusiones de sangre. El reservorio subcutáneo se coloca debajo de la piel, por lo general en el área del pecho. Está unido a un catéter, un tubo flexible y delgado que se introduce en una vena grande. También se denomina “puerto” de acceso venoso.

Resistente al tratamiento. Cuando las células cancerosas siguen desarrollándose, incluso después de la administración de un tratamiento intensivo, se dice que el cáncer es “resistente” a ese tratamiento. Esto puede ocurrir al inicio del tratamiento o después de administrar el tratamiento por cierto tiempo.

Sistema inmunitario. Red compleja de células, tejidos y órganos que actúan juntos para defender al cuerpo de las infecciones.

Terapia con anticuerpos monoclonales. Tratamiento dirigido en que se emplean proteínas producidas en el laboratorio que reaccionan con antígenos objetivo, o bien que se unen a ellos, en ciertas células

cancerosas. Los anticuerpos monoclonales pueden emplearse solos o en combinaciones para llevar medicamentos, toxinas o sustancias radiactivas directamente a las células cancerosas.

Terapia de acondicionamiento. Tratamiento intensivo que sirve para preparar al paciente para un trasplante de células madre. El tratamiento consiste en una quimioterapia de dosis alta o irradiación corporal total, o ambas.

Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés). Tratamiento que emplea las células T (un tipo de glóbulo blanco) del propio paciente para identificar y atacar las células cancerosas. Las células T se extraen de la sangre del paciente y se envían a un laboratorio, donde son modificadas genéticamente de modo que ataquen las células cancerosas. Las células T modificadas se cultivan luego para que se multipliquen y finalmente vuelven a infundirse en el torrente sanguíneo del paciente. **Consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T)*.**

Terapia de primera línea. Primer tratamiento que se administra para tratar una enfermedad.

Terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC). Medicamentos que se administran para reducir el riesgo de que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). El tratamiento puede incluir quimioterapia intratecal (la inyección de quimioterapia directamente en el líquido cefalorraquídeo, que ocupa el espacio entre las capas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal), quimioterapia de dosis altas por vía intravenosa o radioterapia.

Terapia oral. Tratamiento que se toma por la boca.

Toxina. Sustancia de origen natural que es venenosa para las células. Una toxina puede adherirse a anticuerpos que, cuando se administran al paciente, se unen a las células cancerosas y las matan.

Transfusión. Procedimiento mediante el cual se infunde sangre o componentes sanguíneos en el torrente sanguíneo del paciente.

Translocación. Anomalía cromosómica en la que un fragmento de un cromosoma se desprende y se une a otro cromosoma. El lugar en el que ocurre la ruptura puede afectar a los genes vecinos y provocar problemas médicos. Vea Mutación.

Trasplante de células madre. Vea Alotrasplante de células madre.

Trisomía. Presencia de tres copias de un cromosoma específico, en lugar de la cantidad normal de dos cromosomas, en algunas o todas las células del cuerpo. El síndrome de Down es una afección ocasionada por una trisomía. Las personas con síndrome de Down generalmente tienen tres copias del cromosoma 21 en todas sus células (normalmente hay dos copias del cromosoma 21).

Trombocitopenia. Afección en la cual la cantidad de plaquetas en la sangre está por debajo de lo normal.

Uso sin indicación aprobada. Se refiere al uso legal de un medicamento recetado para tratar una enfermedad para la cual el medicamento no ha recibido la aprobación de la FDA.

Vía central (catéter venoso central). Tubo flexible que sirve para administrar medicamentos, líquidos o productos sanguíneos al cuerpo o para extraer muestras de sangre. Vea Reservorio subcutáneo.

Referencias bibliográficas

- Abdo Y, Gibson GD, Jain SP, et al. Treatment of relapsed B/T-cell mixed phenotype acute leukemia with blinatumomab. *Cureus*. 2023;15(6):e40661.
- Berry DA, Zhou S, Higley H, et al. Association of minimal residual disease with clinical outcome in pediatric and adult acute lymphoblastic leukemia: A meta-analysis. *JAMA Oncology*. 2017;3(7):e170580. doi:10.1001/jamaoncol.2017.0580.
- Brown P, Inaba H, Annesley C. Pediatric acute lymphoblastic leukemia, versión 2.2020, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2020;18(1);81-112. doi:10.6004/jnccn.2020.0001.
- Brown P, Pieters R, Biondi A. How I treat infant leukemia. *Blood*. 2019;133(3):205-214.
- Close A, Burns K, Bjornard K, et al. Fertility preservation in pediatric leukemia and lymphoma: A report from the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood Cancer*. 2023;70(8):e30407.
- Foà R, Chiaretti S. Philadelphia chromosome-positive acute lymphoblastic leukemia. *New England Journal of Medicine*. 2022;386(25):2399-2411. doi:10.1056/NEJMra2113347. PMID: 35731654.
- Hunger SP, Raetz EA. How I treat relapsed acute lymphoblastic leukemia in the pediatric population. *Blood*. 2020;136(16):1803-1812.
- Issa, GC, Aldoss, I., DiPersio, J. et al. The menin inhibitor revumenib in KMT2A-rearranged or NPM1-mutant leukaemia. *Nature*. 2023;615(7954), 920-924. <https://doi.org/10.1038/s41586-023-05812-3>.
- Kotecha RS. Updates in acute lymphoblastic leukemia and the potential for targeted therapy. Hematology American Society Hematology Education Program. 2022(1):611-617.
- McNeer JL, Rau RE, Gupta S, et al. Cutting to the front of the line: immunotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. *American Society of Clinical Oncology educational book*. 2020;40:1-12.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®): Acute lymphoblastic leukemia. Versión 4.2023, 5 de febrero del 2024. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/all.pdf. Consultada el 1 de marzo del 2024.
- National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®): Pediatric acute lymphoblastic leukemia. Versión 4.2024, 7 de febrero del 2024. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/ped_all.pdf. Consultada el 26 de febrero del 2024.

National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®): Survivorship. Versión 1.2022, 30 de marzo del 2022. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf. Consultada el 20 de septiembre del 2023.

Raetz EA, Bhojwani D, Devidas M, et al. Children's Oncology Group blueprint for research: Acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood Cancer*. 2023;70Suppl 6:e30585.

Si Lim SJ, Ford JB, Hermiston ML. How I treat newly diagnosed and refractory T-cell acute lymphoblastic lymphoma in children and young adults. *Blood*. 2023;141(2):3019-3030.

Stock W, Luger SM, Advani AS, et al. A pediatric regimen for older adolescents and young adults with acute lymphoblastic leukemia: Results of CALGB 10403. *Blood*. 2019;133(14):1548-1559. doi:10.1182/blood-2018-10-881961.

Tasian SK, Hunger SP. Genomic characterization of paediatric acute lymphoblastic leukaemia: An opportunity for precision medicine therapeutics. *British Journal of Haematology*. 2017;176(6):867-882. doi:10.1111/bjh.14474.

Tasian SK, Raetz EA. Capítulo 445: Acute lymphoblastic leukemia. En: Mark W. Kline, ed. *Rudolph's Pediatrics*. 23ra. ed. New York, NY: McGraw-Hill; 2018.

Teachey DT, O'Connor D. How I treat newly diagnosed T-cell acute lymphoblastic leukemia and T-cell lymphoblastic lymphoma in children. *Blood*. 2020;135(3):159-166. doi:10.1182/blood.2019001557.

Thastrup M, Duguid A, Mirian C, *et al*. Central nervous system involvement in childhood acute lymphoblastic leukemia: challenges and solutions. *Leukemia*. 2022;36(12):27-51-2786.

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.