



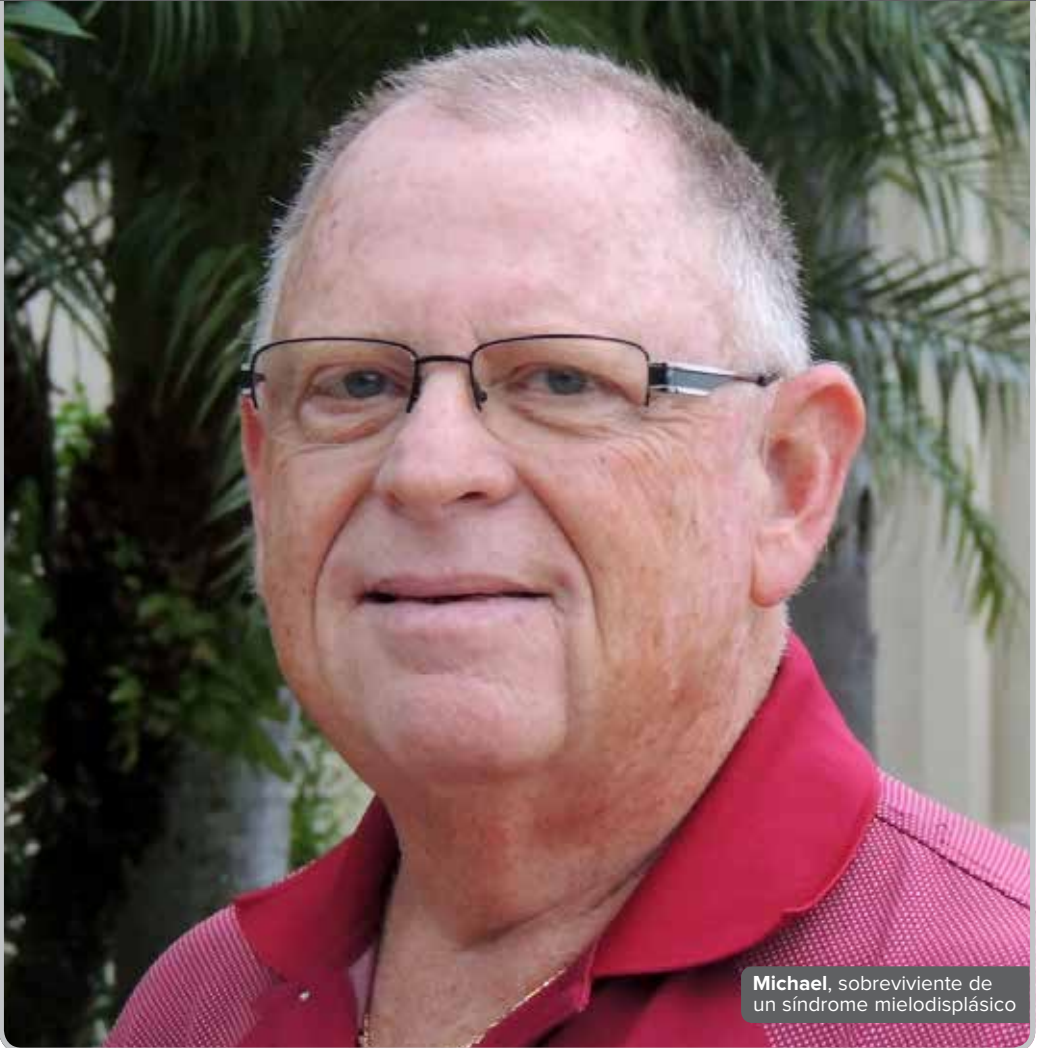
LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

algún día
es hoy

La guía sobre los síndromes mielodisplásicos

Información para pacientes y cuidadores
(versión en español de The MDS Guide)



Michael, sobreviviente de un síndrome mielodisplásico

Esta publicación fue
apoyada por



Revisada 2017

Un mensaje de Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a buscar curas para los pacientes con cáncer de la sangre. Desde 1954, hemos invertido más de \$1,000 millones en las investigaciones dirigidas específicamente a los distintos tipos de cáncer de la sangre con el fin de hacer avanzar los tratamientos y salvar vidas. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés).

Sabemos que puede ser difícil entender la información sobre los síndromes mielodisplásicos.

Estamos aquí para ayudar y estamos comprometidos a ofrecerle la información más actualizada sobre los síndromes mielodisplásicos y sus opciones de tratamiento y servicios de apoyo. Sabemos lo importante que es para usted comprender la información relacionada con su salud y utilizarla, junto con la ayuda del equipo de profesionales médicos encargados de su atención, a medida que avanza hacia el logro de una buena salud, la remisión y la recuperación.

Nuestra visión es que, algún día, todas las personas con síndromes mielodisplásicos se curen o puedan manejar la enfermedad y tener una buena calidad de vida.

Hasta entonces, confiamos en que la información de esta guía lo ayudará en su camino.

Les deseamos lo mejor.



Louis J. DeGennaro, PhD

*Presidente y Director General de
la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma*

En esta guía

- 2** **Glosario de siglas**
- 4** **Introducción**
- 5** **Información y recursos**
- 10** **Parte 1: Para entender los síndromes mielodisplásicos**
 - Información sobre la sangre
 - ¿Qué son los síndromes mielodisplásicos?
 - Diagnóstico de los síndromes mielodisplásicos
 - Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica y clasificación de los síndromes mielodisplásicos
- 17** **Parte 2: Tratamiento de los síndromes mielodisplásicos**
 - Selección del médico adecuado
 - Planificación del tratamiento
 - Opciones de tratamiento
- 26** **Parte 3: Información sobre los ensayos clínicos**
- 27** **Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento**
 - Efectos secundarios del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos
 - Atención de seguimiento
 - Atención continua
- 32** **Términos médicos**
- 35** **Guías de preguntas**

Esta guía de LLS sobre los síndromes mielodisplásicos tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

Glosario de siglas

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

| Sigla | Término en inglés | Término en español |
|----------------|---|---|
| AMA | American Medical Association | Sociedad Estadounidense de Hematología |
| AML | acute myeloid leukemia | leucemia mieloide aguda |
| ANC | absolute neutrophil count | conteo absoluto de neutrófilos |
| ASH | American Society of Hematology | Sociedad Estadounidense de Hematología |
| CBC | complete blood count | hemograma; conteo sanguíneo completo |
| CMML | chronic myelomonocytic leukemia | leucemia mielomonocítica crónica |
| del(5q) | deletion 5q | delección 5q |
| ESA | erythropoiesis-stimulating agent | agente estimulante de la eritropoyesis |
| FDA | Food and Drug Administration | Administración de Alimentos y Medicamentos |
| FISH | fluorescence <i>in situ</i> hybridization | hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia |
| G-CSF | granulocyte-colony stimulating factor | factor estimulante de colonias de granulocitos |
| GM-CSF | granulocyte macrophage-colony stimulating factor | factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos |
| IM | intramuscular | intramuscular |
| IPSS | International Prognostic Scoring System | Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica |
| IPSS-R | The International Prognostic Scoring System-Revised | Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado |
| LLS | The Leukemia & Lymphoma Society | La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma |

| Sigla | Término en inglés | Término en español |
|-----------------------|--|---|
| MDS | myelodysplastic syndrome | síndrome mielodisplásico |
| MDS-EB | MDS with excess blasts | síndrome mielodisplásico con exceso de blastos |
| MDS-EB-1 | MDS with excess blasts-1 | síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 1 |
| MDS-EB-2 | MDS with excess blasts-2 | síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 2 |
| MDS-MLD | MDS with multilineage dysplasia | síndrome mielodisplásico con displasia multilineaje |
| MDS/MPN | myelodysplastic syndrome/ myeloproliferative neoplasm | síndrome mielodisplásico/ neoplasia mieloproliferativa |
| MDS-RS | MDS with ring sideroblasts | síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo |
| MDS-RS-MLD | MDS with ring sideroblasts, multilineage dysplasia | síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo, displasia multilineaje |
| MDS-RS-SLD | MDS with ring sideroblasts, single lineage dysplasia | síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo, displasia unilineaje |
| MDS-SLD | MDS with single lineage dysplasia | síndrome mielodisplásico con displasia unilineaje |
| PDGFR | platelet-derived growth factor receptor | receptor del factor de crecimiento derivado de plaquetas |
| PICC, PIC line | percutaneously inserted central venous catheter | catéter venoso central de inserción periférica |
| RA | refractory anemia | anemia refractaria |
| RAEB | refractory anemia with excess blasts | anemia refractaria con exceso de blastos |
| RAEB-T | refractory anemia with excess blasts in transformation | anemia refractaria con exceso de blastos en transformación |
| RARS | refractory anemia with ring sideroblasts | anemia refractaria con sideroblastos en anillo |
| RN | refractory neutropenia | neutropenia refractaria |
| RT | refractory thrombocytopenia | trombocitopenia refractaria |
| SC | subcutaneous | subcutáneo(a) |
| RBC | red blood cell | glóbulo rojo |
| WBC | white blood cell | glóbulo blanco |

Introducción

Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) constituyen un grupo de enfermedades de la sangre que se originan en la médula ósea. Un síndrome mielodisplásico es un tipo de cáncer de la sangre.

Entre el 2009 y el 2013, se presentaron alrededor de 76,755 casos nuevos de síndromes mielodisplásicos en los Estados Unidos (un promedio de alrededor de 15,351 casos por año).

Hoy en día, hay muchos tratamientos para ayudar a las personas con síndromes mielodisplásicos. Sin embargo, aún queda mucho trabajo por hacer. Hay nuevas opciones de tratamiento disponibles a través de ensayos clínicos.

Las personas que tienen síndromes mielodisplásicos necesitan consultar con médicos especializados en cáncer de la sangre, llamados **hematólogos-oncólogos**, para recibir atención adecuada.

Use esta guía como un recurso para ayudarlo a:

- Entender los síndromes mielodisplásicos
- Encontrar buenas opciones de médicos y otros profesionales de la salud
- Entender términos médicos complicados
- Encontrar y usar la información que ofrecemos sobre la atención médica, así como nuestras publicaciones y recursos y los servicios de nuestros Especialistas en Información

Esta guía incluye:

- Información sobre cómo comunicarse con nuestros Especialistas en Información llamando al (800) 955-4572
- Enlaces para acceder a importantes publicaciones gratuitas de LLS disponibles en www.LLS.org/materiales
- Información sobre los síndromes mielodisplásicos, el diagnóstico, los tratamientos y la atención médica
- Un glosario simplificado de términos médicos (vea la página 32)
- Guías con preguntas que puede hacerle al médico (vea las guías de preguntas a partir de la página 35)

Estamos aquí para ayudar.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección de la guía se enumeran varios recursos que están a su disposición. Use esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y obtener la información que necesita de los profesionales médicos encargados de su atención o de la de su ser querido
- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades del equipo de profesionales médicos

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los recursos de apoyo. Algunos Especialistas en Información hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
- Visite www.LLS.org/especialistas
Esta página web incluye un resumen de los servicios que ofrecen los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) con un Especialista en Información.

También puede acceder a información y recursos en el sitio web de LLS en www.LLS.org/espanol.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales, o llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Se le pueden enviar copias impresas por correo sin costo para usted.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos del programa, LLS ofrece asistencia económica para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Para obtener más información, llame al (877) 557-2672 o visite www.LLS.org/copagos.

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y los tratamientos de emergencia.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para conversar con otros pacientes por Internet (chat) y mantenerse al día sobre las últimas noticias acerca de los diagnósticos y tratamientos. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para inscribirse, visite www.LLS.org/community (en inglés).

Sesiones de conversación (chats) semanales por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información por Internet. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chat (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- *El Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*
Este programa ayuda a los pacientes a conectarse con otros pacientes que tienen las mismas enfermedades. Muchas personas se benefician de la oportunidad única de compartir sus experiencias y conocimientos.

- Grupos de apoyo en persona
Los grupos de apoyo ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse en persona y compartir sus experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos.

También puede comunicarse directamente con una oficina regional de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana a su comunidad, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familiares. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, los servicios de consejería, el transporte y los campamentos de verano para niños con cáncer, entre otras necesidades. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés).

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay nuevos tratamientos en curso para los pacientes. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y a acceder a los tratamientos ofrecidos en estos estudios de investigación médica. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572. Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar búsquedas de ensayos clínicos según el diagnóstico y las necesidades de tratamiento del paciente. En casos apropiados, los pacientes también pueden obtener orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados.

Defensa de los derechos del paciente. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/advocacy (en inglés).

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Niños. Los síndromes mielodisplásicos son infrecuentes en niños. Las familias se enfrentan a tratamientos y protocolos de atención médica nuevos y desconocidos. Es posible que el niño, sus padres y sus hermanos necesiten apoyo. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información
- Visite www.LLS.org/materiales para acceder a la publicación gratuita titulada *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños* (seleccione “Spanish” del menú desplegable, donde dice “Language”, y “Childhood Blood Cancer” donde dice “Filter by Topic”)

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que luego recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, tal vez reúnan 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 estuvo en el área del World Trade Center luego del ataque terrorista
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área cuando tuvo lugar el ataque
- El personal de emergencia que formó parte de la respuesta a los ataques terroristas en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al (888) 982-4748
Puede pedir hablar con un representante del Programa de Salud World Trade Center en español.
- Visite www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés)
La información sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, están disponibles en español 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. Consulte con un profesional 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. Para obtener más información:

- Llame al Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) al (866) 615-6464
Puede pedir hablar con un representante en español.
- Visite el sitio web del NIMH en www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Comentarios. Para brindar sus opiniones sobre esta guía:

- Llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información
- Visite www.LLS.org/comentarios para completar una encuesta por Internet

Para entender los síndromes mielodisplásicos

Información sobre la sangre

La sangre es el líquido rojo que circula por el cuerpo. Se forma dentro de los huesos, en una sustancia especial y esponjosa llamada **médula ósea**.

La sangre está formada por plasma y células sanguíneas.

Plasma. El plasma es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Células sanguíneas. Cada célula sanguínea comienza como una célula madre. Luego se convierte en uno de los tres tipos de células sanguíneas. Estas células son:

- Las plaquetas (que ayudan a coagular la sangre)
- Los glóbulos blancos (que combaten las infecciones)
- Los glóbulos rojos (que transportan oxígeno)

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

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

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

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

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

Hemoglobina (la cantidad del pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también llamada **conteo diferencial de leucocitos)**

- Muestra la parte de la sangre formada por los distintos tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

¿Qué son los síndromes mielodisplásicos?

Los síndromes mielodisplásicos comienzan en la médula ósea. No es posible prevenir los síndromes mielodisplásicos y no se puede contraer la enfermedad de otra persona. Un síndrome mielodisplásico es un tipo de cáncer. Esto significa que:

- Hay un cambio (mutación) en una célula normal.
- Las células cambiadas se comportan de manera diferente en el cuerpo.

Los médicos también creen que los síndromes mielodisplásicos se presentan más frecuentemente en personas que:

- Son de edad avanzada
- Han recibido ciertos tipos de tratamiento para el cáncer, tales como quimioterapia y radioterapia
- Tienen trastornos infrecuentes de la médula ósea que son hereditarios, tales como la anemia de Fanconi, la anemia aplásica o la disqueratosis congénita

Hay dos tipos de síndromes mielodisplásicos: primario (no se puede identificar la causa de la enfermedad) y secundario (relacionado con el tratamiento de otra enfermedad en el pasado). El tipo secundario es menos común; la mayoría de las personas con un diagnóstico de síndrome mielodisplásico tienen el tipo primario de la enfermedad.

Signos y síntomas. Las personas sanas a menudo presentan un **signo** o **síntoma** cuando se enferman.

- Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba médica.
- Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

A veces, el diagnóstico de un síndrome mielodisplásico puede ser un proceso difícil. Los signos y/o síntomas de los síndromes mielodisplásicos son comunes a algunas otras enfermedades.

Los signos y síntomas de los síndromes mielodisplásicos pueden incluir:

- Fatiga

- Falta de aliento al hacer actividades físicas
- Palidez
- Mareos
- Aumento del riesgo de sangrado y moretones
- Infección

Diagnóstico de los síndromes mielodisplásicos

Hay muchas pruebas médicas que se pueden usar para confirmar el diagnóstico de un síndrome mielodisplásico, entre ellas:

- Un examen físico
- Pruebas de sangre, por ejemplo, una prueba de sangre común denominada hemograma o **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**. Esta prueba de laboratorio se realiza para determinar la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre. Generalmente, los pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen una cantidad menor de lo normal de glóbulos rojos, neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) y plaquetas.
- Pruebas de médula ósea, que se emplean para averiguar el porcentaje de células sanguíneas anormales presentes en la médula ósea. Las dos pruebas son:
 - Aspiración de médula ósea, para la cual se extrae una muestra de células de la médula ósea
 - Biopsia de médula ósea, para la cual se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea

Ambas pruebas se hacen con agujas especiales. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Antes de iniciar el procedimiento, se le administra al paciente un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. A algunos pacientes se les administra un sedante para que estén dormidos durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae del hueso de la cadera del paciente.

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

- Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés), una prueba en la cual se emplean luz y sondas para identificar el ADN dañado en los cromosomas

Es importante que hable con su médico sobre los resultados de estas pruebas. Los resultados son necesarios para la planificación del tratamiento.

Una vez que se hayan completado todas las pruebas médicas, un hematopatólogo (médico especialista que estudia las enfermedades de la sangre y los tejidos sanguíneos) evaluará los resultados.

Para confirmar un diagnóstico de síndrome mielodisplásico, se debe detectar uno de los siguientes problemas en la médula ósea:

- Una concentración de células blásticas (células inmaduras) que constituye más del 5 por ciento de las células de la médula ósea
- Presencia de daño al ADN de los cromosomas
- Cambios en la estructura o la forma de la médula ósea

Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica y clasificación de los síndromes mielodisplásicos

Los médicos a menudo usan diversos tipos de sistemas de puntuación en la evaluación de las personas con síndromes mielodisplásicos. Estos sistemas fueron elaborados para determinar la gravedad de la enfermedad en los pacientes. Las definiciones e información que se incluyen a continuación pueden ser útiles para que usted entienda la enfermedad y su pronóstico.

El Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica (IPSS, por sus siglas en inglés) es una guía que se usa, junto con las observaciones del médico, para determinar el mejor plan de tratamiento para usted. Es la guía que más comúnmente usan los médicos. No toma en cuenta muchos factores, tales como el envejecimiento y sus efectos sobre el tratamiento de pacientes mayores. Clasifica el riesgo del paciente (qué tan rápido progresará la enfermedad) en una de cuatro categorías.

Las categorías son:

- Riesgo bajo
- Riesgo intermedio 1

- Riesgo intermedio 2
- Riesgo alto

Los médicos también usan el Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado (IPSS-R, por sus siglas en inglés), una actualización reciente del IPSS. Clasifica el riesgo del paciente en uno de cinco grupos.

Estos grupos son:

- Riesgo muy bajo
- Riesgo bajo
- Riesgo intermedio
- Riesgo alto
- Riesgo muy alto

Una clasificación previa fue la del grupo franco-américo-británico (FAB), que clasifica a los síndromes mielodisplásicos en cinco subtipos. Algunos médicos todavía usan estos términos. Los subtipos se basan en la apariencia de la médula ósea del paciente y los resultados de los conteos de células sanguíneas.

Los subtipos son:

- Anemia refractaria (RA, por sus siglas en inglés)
- Anemia refractaria con sideroblastos en anillo (RARS, por sus siglas en inglés)
- Anemia refractaria con exceso de blastos (RAEB, por sus siglas en inglés)
- Anemia refractaria con exceso de blastos en transformación (RAEB-T, por sus siglas en inglés)
- Leucemia mielomonocítica crónica (CMML, por sus siglas en inglés).

En el 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso otra clasificación, modificada a partir de la clasificación original del grupo FAB, que incorporó factores moleculares y citogenéticos. Desde entonces, la clasificación de la OMS ha sido actualizada dos veces, una vez en el 2008 y nuevamente en el 2016.

En las pautas actuales de la clasificación de la OMS se identifican seis subtipos de síndromes mielodisplásicos con base en los resultados de las pruebas de sangre y médula ósea.

Los subtipos son:

- Síndrome mielodisplásico con displasia unilínaje (MDS-SLD, por sus siglas en inglés)
 - Anemia refractaria (RA, por sus siglas en inglés)
 - Neutropenia refractaria (RN, por sus siglas en inglés)
 - Trombocitopenia refractaria (RT, por sus siglas en inglés)
- Síndrome mielodisplásico con sideroblastos en anillo (MDS-RS, por sus siglas en inglés)
 - Con displasia unilínaje (MDS-RS-SLD, por sus siglas en inglés)
 - Con displasia multilineaje (MDS-RS-MLD, por sus siglas en inglés)
- Síndrome mielodisplásico con displasia multilineaje (MDS-MLD, por sus siglas en inglés)
- Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos (MDS-EB, por sus siglas en inglés)
 - Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 1 (MDS-EB-1, por sus siglas en inglés)
 - Síndrome mielodisplásico con exceso de blastos, tipo 2 (MDS-EB-2, por sus siglas en inglés)
- Síndrome mielodisplásico con del(5q) aislada
- Síndrome mielodisplásico inclasificable

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir el librito gratuito de LLS titulado *Síndromes mielodisplásicos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Selección del médico adecuado

Los pacientes con síndromes mielodisplásicos reciben tratamiento de médicos especialistas que entienden el cáncer y la sangre. Se los llama **hematólogos-oncólogos**.

Es importante encontrar y seleccionar al médico que sea adecuado en su caso, uno que a usted le guste y con el cual se sienta cómodo. Puede consultar los siguientes recursos para obtener ayuda en la selección del hematólogo-oncólogo adecuado:

- Su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera)
- El centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad
- Su plan de salud y los servicios de remisión médica que ofrece
- Los recursos en Internet para buscar médicos, tales como:
 - “DoctorFinder” [Buscador de médicos] de la Sociedad Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” [Encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés)
- Los recursos de LLS, tales como nuestros Especialistas en Información, disponibles por teléfono al (800) 955-4572, de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este

Su médico lo ayudará a entender el síndrome mielodisplásico que tiene y a crear un plan de tratamiento. Cuando se reúna con su médico:

- Haga preguntas.
 - Use las guías de preguntas que se encuentran a partir de la página 35 como ayuda.

- Lea e imprima las guías de preguntas de LLS disponibles en www.LLS.org/preguntas.
- Tome notas o grabe sus consultas.
- Lleve a un amigo o familiar que pueda ayudarlo a entender la información y a tomar notas.
- Asegúrese de entender lo que diga el médico. Si no entiende algo, pídale al médico que se lo explique de otra manera para que pueda entender.
- Si necesita más información, considere la posibilidad de obtener la opinión de otro médico (una segunda opinión).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la hoja informativa gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. Para obtener una lista de preguntas que puede hacerle a su médico, consulte las guías de preguntas a partir de la página 35. También puede acceder e imprimir las guías de preguntas sobre las segundas opiniones y otros temas en www.LLS.org/preguntas, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Planificación del tratamiento

Existen muchos tratamientos para los síndromes mielodisplásicos. Su médico creará el plan de tratamiento más adecuado para usted.

Las metas del tratamiento para los pacientes con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo incluyen:

- Manejar la enfermedad con tratamientos que reducen la necesidad de transfusiones
- Normalizar los conteos de células sanguíneas
- Disminuir el riesgo de infección
- Incrementar el número de años que los pacientes pueden vivir con una buena calidad de vida

Las metas del tratamiento para los pacientes con síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo incluyen:

- Aumentar la expectativa de vida, que es mucho más corta que en el caso de los pacientes con síndromes mielodisplásicos de bajo riesgo
- Mejorar la calidad de vida

Opciones de tratamiento

Trabaje codo a codo con su médico para crear un plan de tratamiento. Asegúrese de que lo entiende o, si no es así, haga preguntas. Llame a nuestros Especialistas en Información, quienes pueden ayudarlo a entender el plan de tratamiento y determinar qué preguntas hacer. Es posible que reciba tratamiento con medicamentos distintos a los que ve en esta guía y aún así estar recibiendo un buen tratamiento.

Las opciones de tratamiento incluyen:

- Observación con conteos periódicos de células sanguíneas (observar y esperar)
- Transfusiones de sangre
- Terapia de quelación de hierro
- Agentes estimulantes de la eritropoyesis (ESAs, por sus siglas en inglés) y otros factores de crecimiento
- Manejo de las infecciones
- Farmacoterapia
- Quimioterapia
- Trasplante de células madre
- Nuevos enfoques de tratamiento en fase de estudio (ensayos clínicos)

Observación (observar y esperar). A veces los pacientes no necesitan recibir tratamiento de inmediato. Este enfoque de observar y esperar permite al médico evaluar el estado del paciente y sus conteos de células sanguíneas, pero sin iniciar realmente el tratamiento con medicamentos u otra terapia hasta que sea necesario. Puede que los pacientes piensen que deberían recibir tratamiento cuanto antes.

No obstante, este tipo de observación permite al paciente evitar los efectos secundarios del tratamiento hasta que sea necesario empezarlo. Los pacientes que figuran en el protocolo de observar y esperar deben:

- Seguir acudiendo periódicamente a sus médicos
- Someterse a pruebas y exámenes rutinarios cuando sean necesarios
- Informar a sus médicos sobre cualquier cambio o síntoma
- Entender que, si hay signos de la progresión de la enfermedad, es posible que sea necesario empezar el tratamiento

Transfusiones de sangre. En el caso de algunos pacientes con síntomas, la normalización de los conteos de células sanguíneas, ya sea con transfusiones (el proceso por medio del cual se extrae sangre de un donante y luego se la administra al paciente por vía intravenosa) o con factores de crecimiento, puede ayudarlos a sentirse mejor.

Antes de una transfusión de sangre, los médicos:

- Evaluarán el nivel de hemoglobina del paciente (la proteína de los glóbulos rojos que transporta el oxígeno)
- Buscarán síntomas, tales como fatiga y falta de aliento, e identificarán otros problemas de salud, como enfermedad cardíaca

Es posible que también se necesiten transfusiones de plaquetas. Para obtener más información, consulte el librito gratuito de LLS titulado *Blood Transfusion* (en inglés).

Terapia de quelación de hierro. La terapia de quelación de hierro emplea medicamentos para eliminar el exceso de hierro del cuerpo (sobrecarga de hierro). Estos medicamentos, aprobados por la FDA, se llaman **quelantes del hierro**. Puede que esta terapia se emplee en el caso de los pacientes con anemia que dependen de transfusiones frecuentes. Los pacientes que reciben muchas transfusiones de sangre corren el riesgo de presentar una sobrecarga de hierro, un trastorno que puede dañar el corazón y el hígado.

Los medicamentos empleados comúnmente para estos pacientes incluyen:

- El deferasirox (Exjade® o Jadenu®), un medicamento oral que se toma diariamente. El Jadenu es el mismo medicamento que el Exjade, y puede que a los pacientes les sea más fácil digerirlo.

- El mesilato de deferoxamina (DFO; Desferal®), un medicamento que se administra como infusión lenta por vía subcutánea (SC) o intramuscular (IM).

Agentes estimulantes de la eritropoyesis (ESAs, por sus siglas en inglés) y otros factores de crecimiento. Los fármacos llamados **factores de crecimiento** ayudan al cuerpo a producir células sanguíneas. Hay factores de crecimiento de glóbulos rojos y de glóbulos blancos. Estos fármacos se usan para tratar a algunos pacientes cuyos conteos de células sanguíneas muestran una disminución de las cantidades de células.

Factores de crecimiento de glóbulos rojos

- La eritropoyetina (EPO) es una hormona que se produce en los riñones. Ayuda con la producción de glóbulos rojos cuando el cuerpo tiene niveles bajos de oxígeno. La falta de eritropoyetina puede causar anemia.
- Los agentes estimulantes de la eritropoyesis son factores de crecimiento de glóbulos rojos. Se emplean para tratar a los pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen anemia asociada con niveles bajos de eritropoyetina. Algunos ejemplos de estos medicamentos son la darbepoyetina alfa (Aranesp®) y la epoyetina alfa (Procrit®).

La mayoría de los pacientes con síndromes mielodisplásicos no tienen niveles bajos de eritropoyetina, por lo que la administración de agentes estimulantes de la eritropoyesis no resulta útil en el tratamiento de la anemia en su caso. No obstante, todos los pacientes con síndromes mielodisplásicos deberían consultar con sus médicos para que les examinen los niveles de eritropoyetina.

Factores de crecimiento de glóbulos blancos

- El factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF, por sus siglas en inglés) es una hormona que estimula la producción de glóbulos blancos. Los agentes estimulantes de la eritropoyesis solos tal vez no resulten beneficiosos para algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen niveles bajos de eritropoyetina, pero puede que sus niveles de hemoglobina se normalicen al tomar dichos fármacos en combinación con un factor estimulante de colonias de granulocitos.

- El factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos (GM-CSF, por sus siglas en inglés) es otro tipo de factor de crecimiento.
- Los medicamentos de esta clase pueden ayudar a los pacientes con bajos conteos de neutrófilos (glóbulos blancos) que presentan infecciones.

Manejo de las infecciones. Tener una deficiencia de glóbulos blancos puede aumentar el riesgo de infección. En algunos casos, las infecciones se presentan con frecuencia o pueden ser graves. Es importante que los pacientes presten mucha atención a cualquier infección o fiebre sin explicación, ya que puede ser necesario tomar antibióticos o medicamentos antivirales.

Farmacoterapia. Los siguientes medicamentos han sido aprobados por la FDA para pacientes con síndromes mielodisplásicos:

- Azacitidina (Vidaza[®]), que está aprobada para el tratamiento de pacientes en las categorías de riesgo bajo y riesgo alto. Ayuda a la médula ósea a que comience a funcionar de manera más normal. También mata las células enfermas de la médula ósea. En los estudios, el tratamiento con Vidaza ha mejorado la calidad de vida de los pacientes, en combinación con transfusiones cuando son necesarias. También disminuye la necesidad de transfusiones.
- Decitabina (Dacogen[®]), que está aprobada para el tratamiento de pacientes en las categorías de riesgo bajo y riesgo alto. En los estudios, el Dacogen disminuyó la necesidad de transfusiones y mejoró los conteos de células sanguíneas en algunos pacientes.
- Lenalidomida (Revlimid[®]), que está aprobada para el tratamiento de pacientes que tienen anemia dependiente de transfusiones debido a un síndrome mielodisplásico de bajo riesgo o de riesgo intermedio 1. Este medicamento da mejores resultados en pacientes que tienen ciertos cambios citogenéticos. Hable con su médico para obtener más información.

En situaciones específicas, el mesilato de imatinib (Gleevec[®]) está aprobado por la FDA para el tratamiento de pacientes adultos con síndromes mielodisplásicos/neoplasias mieloproliferativas (MDS/MPN, por sus siglas en inglés) asociados con la reordenación genética del receptor del factor de crecimiento derivado de plaquetas (PDGFR, por sus siglas en inglés).

Quimioterapia. La quimioterapia es un tratamiento con medicamentos que matan o dañan las células de cáncer. Cada uno funciona de manera diferente. La combinación de los medicamentos puede mejorar los resultados del tratamiento. Se están evaluando nuevos medicamentos en ensayos clínicos.

Los pacientes en las categorías de riesgo intermedio 2 y riesgo alto, según el sistema Internacional de Puntuación Pronóstica, pueden necesitar un tratamiento parecido al que se administra a los pacientes con leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés).

Algunos de estos medicamentos son:

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

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir los libritos gratuitos de LLS titulados *Síndromes mielodisplásicos* y *Leucemia mieloide aguda* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Maneras en que los pacientes reciben tratamiento

A veces, los pacientes pueden tomar los medicamentos por vía oral. Otras veces, los médicos usan un tubo especial que se introduce en el paciente para administrar los medicamentos. Estos accesos venosos (vea más adelante) también se usan para administrar productos nutritivos o extraer muestras de sangre. La sangre para las pruebas de laboratorio también se puede extraer de estas vías. Las vías (catéteres) pueden quedar colocadas por semanas o meses. Entre ellas se incluyen:

Vía central, un tubo delgado que se coloca por debajo de la piel, en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se llama **catéter**.

Acceso venoso, un pequeño dispositivo unido a una vía central. El acceso venoso, a veces llamado “puerto”, se coloca por debajo de la piel del pecho. Una vez que la zona cicatriza, no se necesitan vendajes ni cuidados especiales en casa. Para administrar medicamentos o productos nutritivos, o para extraer muestras de sangre, el médico o el enfermero introduce una aguja en el acceso venoso a través de la piel. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usar el acceso venoso.

Catéter venoso central de inserción periférica (PICC o vía PIC, por sus siglas en inglés), un dispositivo que se introduce a través de una vena del brazo o la mano. Estos catéteres tienen una “luz” que permite el acceso para administrar productos nutritivos, extraer muestras de sangre o administrar medicamentos.

Hable con el médico sobre la mejor manera de recibir tratamiento en su caso.

Trasplante de células madre. Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso. El tratamiento con radioterapia intensiva y/o quimioterapia intensiva, seguido de un alotrasplante, tiene la mejor capacidad curativa para los síndromes mielodisplásicos, según el conocimiento médico. Pero este procedimiento presenta altos riesgos de complicaciones serias. Este tratamiento no se recomienda para todos los pacientes.

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

Las metas de un alotrasplante son:

- Restablecer la capacidad del cuerpo de producir células sanguíneas sanas después del tratamiento con dosis altas de quimioterapia
- Curar al paciente matando las células cancerosas restantes

Este procedimiento se puede realizar en el hospital. Primero, el paciente recibe dosis altas de quimioterapia y/o de radioterapia. Las células madre para el alotrasplante se extraen de un donante. Las células madre del donante se administran al paciente a través de una vía intravenosa (IV) o una vía central y se desplazan de la sangre a la médula ósea del paciente. Estas células facilitan el inicio de la producción de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos.

Puede ser una opción de tratamiento si:

- El paciente figura en la categoría de riesgo intermedio 2 o riesgo alto, según el Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica, o tiene un síndrome mielodisplásico secundario (relacionado con el tratamiento de otra enfermedad en el pasado).
- Los beneficios esperados del alotrasplante superan los riesgos.
- Se cuenta con un donante de células madre.

Alotrasplante de células madre de intensidad reducida. Su médico hablará con usted para determinar si un alotrasplante de células madre de intensidad reducida es una opción de tratamiento en su caso. Este procedimiento emplea dosis menores de quimioterapia que las que se usan en un alotrasplante estándar. Este tratamiento tal vez resulte beneficioso para algunos pacientes de edad avanzada y muy enfermos. Sin embargo, muchos centros no ofrecen la opción de un alotrasplante de intensidad reducida a los pacientes que tienen 70 años o más. La meta de un alotrasplante de intensidad

reducida es curar el síndrome mielodisplásico del paciente matando las células cancerosas restantes e iniciar la producción de nuevas células sanas.

El autotrasplante, que emplea las células madre del propio paciente, no se usa para pacientes con síndromes mielodisplásicos.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea* e *Información sobre el trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Parte 3

Información sobre los ensayos clínicos

Es posible que el médico recomiende la opción de participar en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, cambiar la dosis de un medicamento o combinarlo con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan medicamentos para los síndromes mielodisplásicos en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de un síndrome mielodisplásico
- Pacientes de todas las edades con síndromes mielodisplásicos
- Pacientes que han presentado una recaída de la enfermedad o que no presentan una respuesta favorable a un tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible. Hable con su médico

para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada en su caso. Puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información sobre los ensayos clínicos. En casos apropiados, los pacientes también pueden obtener orientación personalizada sobre los ensayos clínicos de parte de enfermeros capacitados.

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir el librito gratuito de LLS titulado *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Parte 4

Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos

Un efecto secundario es un resultado inesperado de un tratamiento o un medicamento. A veces los efectos secundarios son negativos, pero a menudo desaparecen una vez que termina el tratamiento. Pregúntele al médico acerca de los efectos secundarios previstos de su tratamiento. Averigüe cuáles son. Los efectos secundarios se pueden manejar.

Entre los efectos secundarios que afectan los conteos de células sanguíneas se incluyen:

- **Anemia**, una afección de salud que se presenta cuando hay una deficiencia de glóbulos rojos. Las personas con anemia grave pueden presentar palidez, debilidad, cansancio y sentir falta de aliento muy fácilmente. A fin de aumentar la cantidad de glóbulos rojos, los médicos a menudo realizan una transfusión de glóbulos rojos, un procedimiento en el cual los glóbulos rojos obtenidos de donantes se le administran al paciente por vía intravenosa.

- **Trombocitopenia**, una afección de salud que se presenta cuando hay una deficiencia de plaquetas. A fin de aumentar la cantidad de plaquetas, los médicos a menudo realizan una transfusión de plaquetas, un procedimiento en el cual las plaquetas obtenidas de donantes se le administran al paciente por vía intravenosa.
- **Neutropenia**, una afección de salud que se presenta cuando hay una disminución considerable de la cantidad de glóbulos blancos (WBCs, por sus siglas en inglés). Este problema puede provocar infecciones. Es posible que el médico hable sobre el “conteo absoluto de neutrófilos” (ANC, por sus siglas en inglés), que es la cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) que una persona tiene para combatir una infección. Las infecciones suelen tratarse con antibióticos.

Los pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen más probabilidades de presentar una infección que otras personas. Esté atento a los siguientes síntomas y avísele a su médico de inmediato si presenta cualquiera de ellos:

- Fiebre
- Escalofríos
- Tos
- Dolor de garganta
- Dolor al orinar
- Deposiciones blandas y frecuentes

Para reducir el riesgo de infección:

- Adopte buenas prácticas de lavado de manos; los pacientes, sus visitantes y el personal médico también deben lavarse bien las manos.
- Mantenga limpia la vía central del paciente.
- Adopte buenas prácticas de higiene dental; los pacientes deberían cuidar bien de sus dientes y encías.

Efectos secundarios relacionados con la quimioterapia. La quimioterapia afecta las partes del cuerpo donde las nuevas células se están formando rápidamente. Esto incluye la parte interior de la boca y los intestinos, la piel y el cabello. Los siguientes efectos secundarios son comunes durante la quimioterapia:

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del cabello
- Sarpullidos
- Náuseas
- Vómitos

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

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Efectos secundarios de la farmacoterapia* e *Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en adultos* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Atención de seguimiento

Los pacientes con síndromes mielodisplásicos acudirán a su médico de atención primaria y a un hematólogo-oncólogo para recibir atención de seguimiento. Durante estas consultas, el médico lo examinará para determinar cómo se encuentra. Puede que sea necesario realizar pruebas adicionales de sangre, o incluso de médula ósea, para evaluar la eficacia del tratamiento y para averiguar si es necesario administrar más tratamiento. Puede que el médico recomiende períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento; sin embargo, las consultas deberían continuar. En cada consulta de seguimiento usted debería:

- Llevar un registro de la consulta y anotar lo que se hable.
- Preguntar al médico si van a realizarle ciertas pruebas, por qué se realizan y qué puede esperar de ellas.

- Hablar sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pedir copias de los informes de laboratorio y guardarlos en una carpeta o archivador.
- Organizar los informes por fecha.
- Averiguar si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marcar en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

Atención continua

Ya sea que usted todavía tenga un síndrome mielodisplásico o haya recibido tratamiento para la enfermedad, es muy importante que se cuide mucho. Los siguientes consejos tienen como objetivo ayudarlo a mantenerse sano y feliz:

- Cumpla con todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con síndromes mielodisplásicos tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenir infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente.
- Haga ejercicio, pero hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.

- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Programe exámenes rutinarios para la detección del cáncer.
- Acuda a su médico de atención primaria para atender otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y los amigos están informados sobre los síndromes mielodisplásicos y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Consulte con un profesional médico si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando uno recibe tratamiento para un síndrome mielodisplásico. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Términos médicos

ADN. Material genético que se encuentra en todas las células.

Anemia. Afección de salud que se presenta cuando la cantidad de glóbulos rojos en la sangre es menor de lo normal.

Anemia refractaria (RA, por sus siglas en inglés). Trastorno mielóide clonal que principalmente afecta la producción de glóbulos rojos en la médula ósea. Es un subtipo de síndrome mielodisplásico.

Anemia refractaria con exceso de blastos (RAEB, por sus siglas en inglés). También denominada leucemia mielógena oligoblástica. Este tipo de síndrome mielodisplásico muestra signos de células blásticas en la sangre y la médula ósea.

Anemia refractaria con exceso de blastos en transformación (RAEB-T, por sus siglas en inglés). Subtipo de síndrome mielodisplásico en el cual la concentración de blastos en la médula ósea varía del 20 al 30 por ciento.

Anemia refractaria con sideroblastos en anillo (RARS, por sus siglas en inglés). Este tipo de síndrome mielodisplásico es una forma de anemia en la cual la médula ósea produce sideroblastos en anillo (una cantidad anormal de gránulos de hierro alrededor del núcleo de la célula) en lugar de glóbulos rojos sanos.

Antibióticos. Medicamentos para el tratamiento de las infecciones. La penicilina es un tipo de antibiótico.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer líquido de la médula ósea. Los expertos examinan estas células al microscopio para buscar células anormales.

Biopsia de médula ósea. Prueba que se usa para examinar las células de la médula ósea con el fin de detectar anomalías celulares. Esta prueba se diferencia de la aspiración de médula ósea en que se extrae una pequeña cantidad de hueso lleno de médula ósea, generalmente del hueso de la cadera (hueso ilíaco). Después de la administración de un medicamento para anestesiarse la piel, se usa una aguja hueca especial para extraer una porción de hueso que contiene médula ósea.

Célula madre. Tipo de célula de la médula ósea que produce glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Células blásticas. Células de la médula ósea en las primeras etapas de desarrollo (o inmaduras). Alrededor del 1 al 5 por ciento de las células normales de la médula ósea son células blásticas.

Clonal. Grupo de células que inicialmente provienen de una célula progenitora. Los síndromes mielodisplásicos, la leucemia y el linfoma son tipos de cáncer clonal.

Conteo absoluto de neutrófilos (ANC, por sus siglas en inglés). Cantidad de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) que una persona tiene para combatir infecciones. Se calcula multiplicando el número total de glóbulos blancos por el porcentaje de neutrófilos.

Conteo de células sanguíneas. Prueba de laboratorio que emplea una pequeña muestra de sangre para medir el número y los tipos de células que circulan en la sangre. El término hemograma o **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)** se usa a menudo para denominar esta prueba.

Cromosomas. Estructuras en forma de hilo dentro de cada célula que contienen los genes de una persona. Los genes dirigen la actividad celular. Hay 23 estructuras básicas (cromosomas) en cada célula. Cuando una persona tiene cáncer de la sangre, puede haber cambios en la cantidad o la forma de los cromosomas.

Diagnosticar. Detectar una enfermedad mediante los signos, síntomas y resultados de las pruebas médicas de una persona.

Ensayos clínicos. Estudios realizados por expertos médicos que evalúan medicamentos o tratamientos nuevos y exploran usos y combinaciones nuevos de medicamentos con la esperanza de descubrir una cura o mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Factor de crecimiento. Sustancia química que se usa para ayudar al cuerpo a producir células sanguíneas. Hay factores de crecimiento de glóbulos rojos y de glóbulos blancos.

FDA. Sigla en inglés de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. La FDA es una agencia federal que asegura la inocuidad y seguridad de los medicamentos, dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de las células sanguíneas.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno.

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

Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés).

Cáncer de progresión rápida que comienza con el cambio de una célula inmadura en la médula ósea.

Médula ósea. Material esponjoso en el centro de los huesos. Todas las células sanguíneas se producen en la médula ósea.

Oncólogo. Médico especializado en cáncer.

Patólogo. Médico que detecta enfermedades examinando los tejidos y líquidos del cuerpo al microscopio.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que detiene el sangrado. Las plaquetas forman tapones en los vasos sanguíneos en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Quimioterapia. Uso de sustancias químicas para matar las células de cáncer.

Quimioterapia o farmacoterapia de combinación. Uso de dos o más medicamentos juntos para combatir los síndromes mielodisplásicos y otros tipos de cáncer.

Radioterapia. Tratamiento con rayos X u otros rayos de alta energía.

Resistencia a los medicamentos. Cuando un medicamento no resulta eficaz o deja de dar resultado.

Signos y síntomas. Cambios en el cuerpo que muestran la presencia de una enfermedad. Un signo es un cambio que el médico observa en un examen o como resultado de una prueba de laboratorio. Un síntoma es un cambio que el paciente puede ver o sentir.

Sistema inmunitario. Sistema del cuerpo que combate las enfermedades e infecciones.

Vía central. Tubo especial (catéter) que se coloca en una vena grande del tórax superior del paciente. Se usa para administrar medicamentos, líquidos o hemoderivados, o para extraer muestras de sangre. También se llama **catéter permanente**.



Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a seleccionar al especialista adecuado. Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

1. ¿Qué tipo de certificación y licencia tiene usted? ¿Es usted miembro de alguna asociación profesional?

2. ¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de pacientes que tienen mi enfermedad?

3. ¿Tiene su centro médico una acreditación y experiencia específica para el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre?

4. ¿Cuánto tiempo tendría que esperar generalmente para tener una consulta o para que alguien me devuelva una llamada?

5. ¿Habrá disponibilidad de personal de enfermería y trabajadores sociales para ayudarme con los servicios de apoyo necesarios y las necesidades relacionadas con la calidad de vida? ¿Tendré acceso a un coordinador de casos que pueda asegurar que yo (o mi hijo) reciba servicios coordinados de parte del equipo de profesionales médicos?

6. ¿Conoce a otros oncólogos que se especializan en el tratamiento del cáncer de la sangre? ¿Me recomendaría que consultara con alguno de ellos?

7. ¿En qué tipo de situaciones debería llamar al personal de su consultorio? ¿En qué situaciones debería llamar a mi médico familiar en lugar de llamar a su consultorio?

8. ¿Cómo debería comunicarme con usted cuando necesite hacerle preguntas?

9. ¿Cómo me comunico con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre el tratamiento

Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a obtener la información que necesita sobre el tratamiento y la correspondiente atención médica. Hacer preguntas a los profesionales médicos en cualquier fase del tratamiento le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

1. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento en mi caso (o en el de mi hijo)?
¿Cuál es la meta del tratamiento?

2. ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA? ¿Hay opciones de tratamiento en fase de estudio en ensayos clínicos para mi diagnóstico específico (o el de mi hijo)?*

3. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de los tratamientos disponibles en mi caso (o en el de mi hijo)? ¿Cuáles son los efectos secundarios previstos?

*Si tiene preguntas sobre los términos tratamiento “aprobado por la FDA” y “ensayo clínico”, llame a un Especialista en Información de LLS y pida una explicación completa. También puede visitar el sitio Web de LLS en www.LLS.org/espanol para leer más información por Internet.

4. ¿Hay una opción de tratamiento (ya sea actualmente aprobado por la FDA o en fase de estudio) que recomiende más que otras? Explique su respuesta.

5. Si yo me inscribo (o mi hijo se inscribe) en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo del tratamiento?

6. ¿Cuándo cree que será necesario que yo (o mi hijo) empiece el tratamiento?

7. ¿Cuánto durará mi tratamiento (o el de mi hijo) y cuántos tratamientos se necesitarán?

8. ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) ser hospitalizado durante todo o alguna parte del tratamiento?

9. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para observar el estado de mi enfermedad y tratamiento (o los de mi hijo)? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?

10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en el consultorio del médico, ¿podré conducir yo mismo a casa o llegar a casa sin ayuda después de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?

11. ¿Cuáles son los riesgos si no recibo (o si mi hijo no recibe) el tratamiento?

12. ¿Cómo sabré si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

13. ¿Cómo averiguo si mi póliza de seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento (o el de mi hijo)? ¿Y si es un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas médicas que haga el personal de mi compañía de seguros o de mi plan de seguro médico?

14. Si no tengo cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (o ayudar a mi hijo) a obtener tratamiento el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?

15. Si recibo (o mi hijo recibe) tratamiento en un ensayo clínico, ¿seré responsable de pagar cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, el/los medicamento(s) del ensayo clínico o los gastos de transporte?

16. ¿El equipo de profesionales médicos continuará mi seguimiento médico (o el de mi hijo) después de que termine el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?

17. A mí me gustaría (o a mi hijo le gustaría) continuar con algún tipo de atención de seguimiento de por vida ante el riesgo de presentar efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo (o puede mi hijo) realizar este seguimiento médico con usted?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a Un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

**algún día
es hoy**

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestro equipo está compuesto por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir los costos de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/copagos.**



Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o en www.LLS.org/espanol

(Se habla español y se ofrecen servicios de interpretación a pedido).



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

Para obtener más información,
comuníquese con nuestros Especialistas
en Información al 800.955.4572
(se habla español y se ofrecen servicios
de interpretación a pedido)
www.LLS.org/espanol



o con la:

Oficina nacional

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

LLS es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones de personas y de fundaciones y corporaciones para continuar con su misión.