

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



Revisada en **2019**

Esta publicación fue apoyada por:



abbvie

Genentech  
A Member of the Roche Group



---

## 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: mantente positivo. Espera, preocupación, ansiedad, ¡feliz de estar vivo! Acoge una nueva normalidad cada día. 5 años, 41 infusiones intravenosas, fatiga constante. Paciencia, actitud positiva, esperanza y fe. Una prueba tras otra, ¡sobreviviré! Tratamiento, fatiga, tratamiento, fatiga y supervivencia. Ama la vida, vive mejor cada día. No miro atrás, solo adelante. Por ahora, todo bien, vive la vida. Meditación, atención plena, bienestar, fe, nutrición y optimismo. Encuentro la alegría mientras vivo en la incertidumbre. Observar, esperar, recibir tratamiento, reorganizarse, descansar, recuperar la energía. ¡Afortunado de sentirme tan bien! Experiencia reveladora, aprendizaje necesario y curación. Me siento bien, pero los planes de viaje inciertos me molestan. Fe renovada, meditación, dieta, atención plena, gratitud.** La espera vigilante puede resultar en una preocupación vigilante. Da miedo, caro, agradecido, bendiciones, esperanza, fe. **¡Gracias a Dios por los trasplantes de células madre! No sé qué esperar. Extraordinariamente agradecido, amo mi vida. Diagnosticado, asustado, evaluado, en tratamiento, a la espera, esperanzado. Soy más generoso, menos impaciente. Acoge tu tratamiento día tras día. Vive el día de hoy, acepta el mañana, olvida el pasado. Fortaleza que nunca supe que tenía.** Desafío para nuestros corazones y mentes. La vida es lo que nosotros creamos. **Vive la vida de una manera hermosa.**



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en [www.LLS.org/Community](http://www.LLS.org/Community)

Únase a nuestra red social por Internet para las personas que viven con cáncer de la sangre y quienes las apoyan. (El sitio web está en inglés). Los miembros encontrarán:

- Comunicación entre pacientes y cuidadores que comparten sus experiencias e información, con el apoyo de personal experto
- Actualizaciones precisas y de vanguardia sobre las enfermedades
- Oportunidades para participar en encuestas que contribuirán a mejorar la atención médica

# En esta guía

## 2 Glosario de siglas

## 3 Introducción

## 4 Parte 1: Leucemia linfocítica crónica

Resumen de esta sección

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

Información sobre el sistema linfático

Información sobre la leucemia linfocítica crónica

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

## 12 Parte 2: Tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Planificación del tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfocítica crónica

Leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria

Desafíos financieros de los pacientes con leucemia linfocítica crónica

## 28 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

## 29 Parte 4: Efectos secundarios, respuesta al tratamiento y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Respuesta al tratamiento

Atención de seguimiento

Cuídese

## 35 Información y recursos

## 39 Términos médicos

## 43 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

### Guías de preguntas:

## 46 Primera consulta con el médico

## 48 Tratamiento y atención de seguimiento

## 52 Lista de tratamientos

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

# Glosario de siglas

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

| <b>Sigla</b>   | <b>Término en inglés</b>            | <b>Término en español</b>  |
|----------------|-------------------------------------|--|
| <b>AMA</b>     | American Medical Association        | Sociedad Médica Estadounidense                                       |
| <b>ASH</b>     | American Society of Hematology      | Sociedad Estadounidense de Hematología                               |
| <b>B2M</b>     | beta-2 microglobulin                | microglobulina beta-2  |
| <b>CBC</b>     | complete blood count                | hemograma; conteo sanguíneo completo                                 |
| <b>CLL</b>     | chronic lymphocytic leukemia        | leucemia linfocítica crónica   |
| <b>CLL-IPI</b> | CLL International Prognostic Index  | Índice Pronóstico Internacional para la leucemia linfocítica crónica |
| <b>FDA</b>     | Food and Drug Administration        | Administración de Alimentos y Medicamentos                           |
| <b>FISH</b>    | fluorescence in situ hybridization  | hibridación in situ con fluorescencia                                |
| <b>LLS</b>     | The Leukemia & Lymphoma Society     | Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma                    |
| <b>MRD</b>     | minimal residual disease            | enfermedad residual mínima   |
| <b>NIMH</b>    | National Institute of Mental Health | Instituto Nacional de la Salud Mental                                |
| <b>PCR</b>     | polymerase chain reaction           | reacción en cadena de la polimerasa                                  |
| <b>RBC</b>     | red blood cell                      | glóbulo rojo   |
| <b>WBC</b>     | white blood cell                    | glóbulo blanco   |

## INTRODUCCIÓN

La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Es el tipo más común de leucemia en los países occidentales. La enfermedad generalmente afecta a las personas de edad avanzada; más del 83 por ciento de los pacientes son mayores de 65 años.

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

- Se estimó que, durante el 2019, se diagnosticaría leucemia linfocítica crónica a alrededor de 20,720 personas que viven en los Estados Unidos.
- En el 2015, alrededor de 179,683 personas en los Estados Unidos vivían con leucemia linfocítica crónica o estaban en remisión.

Esta es una época de esperanza para las personas con esta enfermedad. En los últimos años, se han aprobado nuevas terapias y se están estudiando otros tratamientos nuevos para la leucemia linfocítica crónica en ensayos clínicos.

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

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

**Comentarios.** Para hacer sugerencias sobre esta publicación, visite [www.LLS.org/comentarios](http://www.LLS.org/comentarios).

### Resumen de esta sección

- Las células sanguíneas se producen en la médula ósea. Comienzan como células madre. Mientras aún están en la médula ósea, las células madre se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Después de madurar, salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- El sistema linfático forma parte del sistema inmunitario, que ayuda a proteger al organismo de las infecciones y enfermedades.
- Los linfocitos son un tipo de glóbulo blanco.
- La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) comienza con un cambio (mutación) en un solo linfocito de la médula ósea.
- La leucemia linfocítica crónica generalmente se diagnostica mediante pruebas de sangre.

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

Las descripciones generales a continuación le servirán para entender la información que aparece en el resto de esta guía.

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

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de madurar, los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas entran en el torrente sanguíneo.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal, suele presentarse una afección denominada **anemia**. La anemia puede causar cansancio o falta de aliento. También puede hacer que la piel se vea pálida.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: linfocitos y células que ingieren gérmenes.

1. Los linfocitos son células que combaten las infecciones. Hay tres tipos:
  - Células B
  - Células T
  - Células asesinas naturales (NK, en inglés)

2. Las células que ingieren gérmenes pueden engullir bacterias y virus. Hay dos tipos:

- Neutrófilos
- Monocitos

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

El **plasma** es la parte líquida de la sangre que no incluye las células sanguíneas. A pesar de que principalmente está formado por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

## Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

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

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

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

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

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

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

### Conteo de plaquetas

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

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

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

### Fórmula leucocitaria (también denominada **conteo diferencial de leucocitos**)

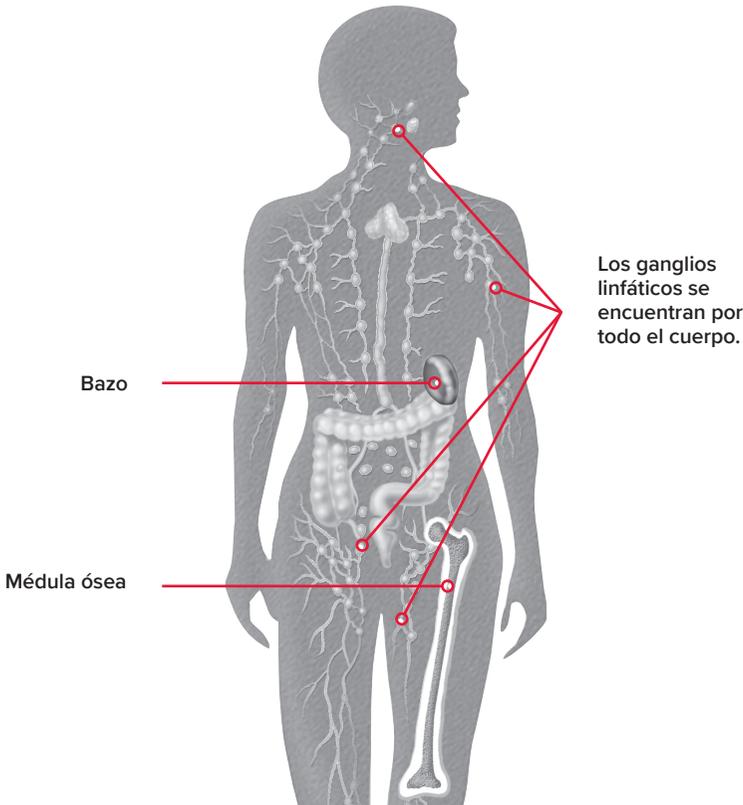
- Muestra la parte de la sangre formada por distintos tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos,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

# Información sobre el sistema linfático

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

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

## Algunas partes del sistema inmunitario



# Información sobre la leucemia linfocítica crónica

Leucemia es el término general que se refiere a varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfocítica crónica es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

Es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Empieza con un cambio (mutación) en un linfocito, un tipo de glóbulo blanco. Como consecuencia, el linfocito se convierte en una célula anormal (leucémica) que se multiplica de manera descontrolada. Con el tiempo, las células leucémicas pueden acumularse en la sangre, la médula ósea, el bazo y los ganglios linfáticos.

**Causas y factores de riesgo de la leucemia linfocítica crónica.** Los médicos no saben cuál es la causa de la mayoría de los casos de esta enfermedad. No es posible prevenir la leucemia linfocítica crónica y no se puede contraer la enfermedad de otra persona.

Un “factor de riesgo” es algo que aumenta las probabilidades que tiene una persona de presentar una enfermedad. Se conocen pocos factores de riesgo en relación con la leucemia linfocítica crónica.

- Algunos estudios han establecido una asociación entre la exposición al agente naranja, un herbicida que se usó durante la guerra de Vietnam, y un riesgo mayor de presentar leucemia linfocítica crónica. (Vea la sección titulada *Información para los veteranos* en la página 37).
- Algunos estudios sugieren que la exposición laboral al benceno aumenta el riesgo de presentar leucemia linfocítica crónica.
- Es probable que ciertos factores genéticos tengan una función en el desarrollo de la leucemia linfocítica crónica, ya que en algunos casos, dos o más miembros de la misma familia tienen la enfermedad.

Los niños no presentan leucemia linfocítica crónica. La enfermedad generalmente afecta a las personas mayores. La mediana de edad al momento del diagnóstico es de 72 años.

**Signos y síntomas.** Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfocítica crónica son los mismos que los que se presentan como consecuencia de otras enfermedades. 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. La mayoría de las personas con signos y síntomas asociados a la leucemia linfocítica crónica no tienen la enfermedad, pero es posible que tengan otra enfermedad o afección.

Algunas personas con leucemia linfocítica crónica no tienen síntomas. Estas personas podrían enterarse de que tienen la enfermedad cuando los resultados de las pruebas de sangre de rutina realizadas como parte de un chequeo médico regular muestran ciertos cambios en los niveles de células sanguíneas. Los síntomas de leucemia linfocítica crónica generalmente aparecen de forma lenta, con el tiempo. Estos síntomas pueden incluir:

- Cansancio extremo, falta de energía
- Falta de aliento
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos (sobre todo en el cuello)
- Fiebre de bajo grado
- Pérdida de peso sin explicación
- Sudores nocturnos
- Sensación de saciedad (debido al agrandamiento del bazo o hígado)

## Diagnóstico

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

**A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51.

- ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad y hacer un seguimiento del tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
- ¿Cómo recibiré los resultados de las pruebas?
- ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
- ¿Dónde se realizarán las pruebas?

**Conteo sanguíneo completo y exámenes correspondientes.** Para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre se emplea una prueba denominada hemograma o **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**. Por lo general, un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica se establece en función de los resultados del hemograma y del análisis de las células sanguíneas. Las personas con esta enfermedad tienen una cantidad elevada de linfocitos en la sangre. Asimismo podrían tener deficiencias de glóbulos rojos y plaquetas.

**Inmunofenotipificación.** Esta prueba sirve para diagnosticar tipos específicos de leucemia y linfoma mediante la detección de ciertas proteínas en la superficie celular. La muestra de células proviene de una extracción de sangre o médula ósea. La prueba puede emplearse para determinar si hay linfocitos anormales (las denominadas “células de la leucemia linfocítica crónica”) en una muestra de sangre.

**Prueba cuantitativa de inmunoglobulinas.** Los médicos evalúan la concentración de inmunoglobulinas en la sangre. Las inmunoglobulinas son proteínas que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. Las personas con leucemia linfocítica crónica pueden tener un nivel bajo de inmunoglobulinas. Un nivel bajo de inmunoglobulinas puede causar infecciones recurrentes.

**Aspiración y biopsia de médula ósea.** Estos procedimientos se realizan para extraer una pequeña muestra de médula ósea del hueso de la cadera con una aguja especial. La muestra se envía a un laboratorio para su análisis. Por lo general, no es necesario realizar pruebas de médula ósea para establecer un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica, pero podría ser útil realizarlas antes de que se inicie el tratamiento. Los resultados de estas pruebas sirven como un punto de referencia que se utiliza más adelante para determinar si el tratamiento surte efecto. La aspiración y biopsia de médula ósea casi siempre se realizan en la misma consulta.

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

**Prueba de sangre:** se extrae una pequeña cantidad de sangre del brazo del paciente con una aguja. La sangre se extrae en tubos y se envía a un laboratorio para su análisis.

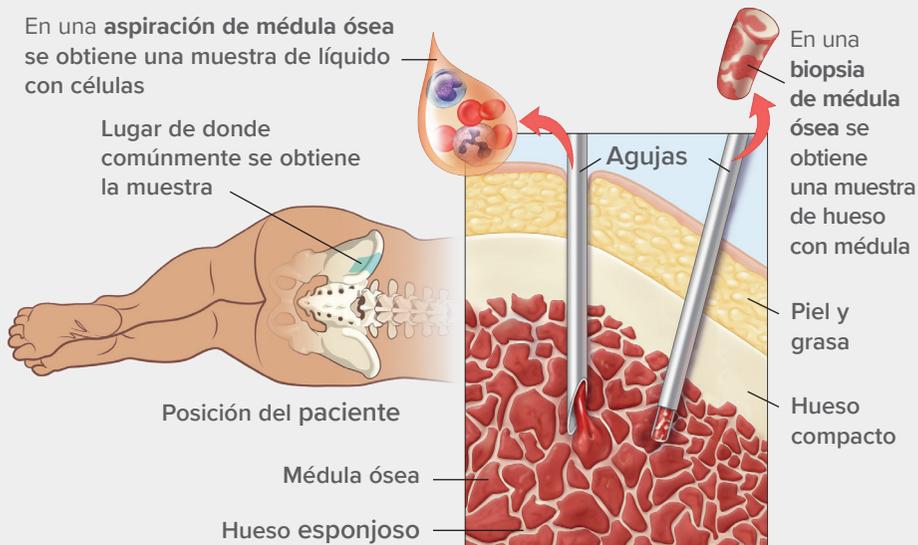
**Aspiración de médula ósea:** se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

**Biopsia de médula ósea:** se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea para su análisis en el laboratorio.

Ambos procedimientos se hacen con una aguja especial. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae del hueso de la cadera del paciente.

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

## Aspiración y biopsia de médula ósea



**Figura 1. Izquierda:** lugar en la parte posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea.

**Derecha:** imagen del sitio donde la aguja penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y en el que la otra aguja penetra en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. Las agujas son de diferentes tamaños.

**Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Esta prueba, que puede realizarse con muestras ya sea de sangre o de médula ósea, se emplea para determinar si han ocurrido determinados cambios (mutaciones) en los cromosomas de las células leucémicas. Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que a su vez contienen genes. Los genes dan las instrucciones que les indican a las células qué hacer. Se detectan anomalías cromosómicas en alrededor del 80 por ciento de los pacientes con leucemia linfocítica crónica que se someten a la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia. En las células de la leucemia linfocítica crónica, los cromosomas 11, 12, 13 y 17 suelen tener defectos. La prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia puede ofrecer a los médicos información útil para la planificación del tratamiento.

**Secuenciación del ADN.** Con esta prueba se analizan muestras de sangre o médula ósea para buscar mutaciones en los genes de las células de la leucemia linfocítica crónica. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes que tienen una forma de la enfermedad de mayor riesgo.

# Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

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

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

## ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

## PARTE 2: TRATAMIENTO DE LA LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA

### Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia linfocítica crónica deberían ser atendidas por médicos que se especialicen en las leucemias y otros tipos de cáncer de la sangre. Estos médicos se llaman **hematólogos-oncólogos**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 48 a 51.
- Tras la confirmación del diagnóstico de leucemia linfocítica crónica, el médico usará la información obtenida de las pruebas diagnósticas para determinar la etapa de la enfermedad. Este proceso de estadificación ayuda al médico a predecir el desenlace clínico de la enfermedad en su caso y asimismo se emplea para decidir cuándo iniciar el tratamiento.

- No todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica necesitan empezar el tratamiento de inmediato. La decisión de iniciar el tratamiento se toma en función de los síntomas, los resultados de las pruebas médicas y la etapa de la leucemia linfocítica crónica.
- Las terapias actuales no ofrecen una cura a los pacientes con leucemia linfocítica crónica, pero existen tratamientos que tienen la capacidad de producir remisiones duraderas y mejorar la calidad de vida.

## Selección del médico adecuado

Escoja a un médico que se especialice en el tratamiento de la leucemia y que conozca los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico especializado en las enfermedades de la sangre, y un oncólogo es un médico especializado en el cáncer. Si el hospital o centro oncológico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar con un hematólogo-oncólogo de otro centro médico sobre su tratamiento. Siempre confirme que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos y del hospital asociado a ellos, o del hospital que usted elija para su tratamiento.

### Cómo localizar a un especialista en leucemia

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

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51.

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

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

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

## Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51 al final de esta guía. Para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica, visite [www.LLS.org/preguntas](http://www.LLS.org/preguntas).
  - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
  - ¿Hay ensayos clínicos en los que puedo inscribirme?
  - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
  - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información que ofrece el médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si es aceptable grabar las consultas (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; puede averiguar cómo usarla).

- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro sobre sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro o se siente incómodo sobre cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para obtener consejo sobre una manera de hacerlo con la que se sienta cómodo. Además, debería confirmar que su seguro médico cubre los costos de la consulta para obtener una segunda opinión.

## Planificación del tratamiento

**Las metas del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica son:**

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

**El plan de tratamiento para una persona con leucemia linfocítica crónica se establece en función de:**

- La etapa de la enfermedad (si se clasifica como de riesgo bajo, intermedio o alto; vea la página 16)
- Los resultados del examen físico y las pruebas de laboratorio
- El estado de salud general de la persona
- La edad de la persona
- Las mutaciones genéticas presentes en las células leucémicas

## ¿Cómo se prepara un plan de tratamiento?



**Estadificación de la leucemia linfocítica crónica.** Muchos médicos usan un proceso denominado **estadificación** que los ayuda a predecir el desenlace clínico probable y planificar el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica. Hay tres sistemas de estadificación que los médicos pueden emplear: el **sistema de estadificación Rai**, el **sistema de estadificación Binet** y el **Índice Pronóstico Internacional para la leucemia linfocítica crónica (CLL-IPI, por sus siglas en inglés)**. A pesar de que los sistemas de estadificación Rai y Binet todavía se usan ampliamente, se han observado ciertas limitaciones en cuanto a su capacidad de predecir cuáles son los pacientes que tendrán una forma más agresiva de la enfermedad y cuáles presentarán una respuesta menos favorable al tratamiento. En el sistema CLL-IPI se han incorporado características pronósticas tanto genéticas como moleculares. Pregúntele al médico qué sistema de estadificación utiliza y cómo puede ese sistema predecir la respuesta al tratamiento que usted recibe.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Para obtener información más detallada sobre los sistemas de estadificación, puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada **Leucemia linfocítica crónica** en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales). O puede comunicarse con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

**Factores pronósticos.** En el caso de los pacientes con leucemia linfocítica crónica existen varios factores que pueden afectar el desenlace clínico probable de la enfermedad, lo que se denomina **pronóstico**. Estos factores también pueden ayudar a los médicos a determinar las mejores opciones de tratamiento. Algunos de estos factores son:

**Cambios cromosómicos.** El médico usará la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia y otras pruebas para identificar los cambios (anomalías) cromosómicos. Los hallazgos sobre los cambios cromosómicos también pueden ayudar al médico a determinar la mejor opción de tratamiento. Los siguientes son algunos de los cambios cromosómicos que su médico buscará mediante las pruebas:

- **Del(13q).** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica se observa la pérdida de partes del cromosoma 13, denominada “del(13q)”. Esta anomalía está asociada a un desenlace clínico favorable, si es que no está relacionada con ninguna otra anomalía.
- **Del(17p).** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica se observa la pérdida de partes del cromosoma 17, denominada “del(17p)”, que está relacionada con una mutación del gen *TP53*. Los pacientes con del(17p) y mutación de *TP53* no responden bien a la quimioterapia ni a la inmunoterapia, y estos pacientes tienen una forma de la enfermedad de alto riesgo (vea la página 25).
- **Del(11q).** En algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica se observa la pérdida de partes del cromosoma 11, denominada “del(11q)”. Esta anomalía está asociada a una forma de la enfermedad de mayor riesgo.

**Tiempo de duplicación linfocitaria.** Los pacientes con leucemia linfocítica crónica cuyos conteos de linfocitos se duplican en un año tienen una forma de la enfermedad de mayor riesgo. Un conteo de linfocitos que permanece estable suele indicar que la enfermedad es de menor riesgo.

**CD38.** Algunas células de la leucemia linfocítica crónica tienen la proteína marcadora CD38 en su superficie. Este marcador es un indicador de casos de leucemia linfocítica crónica de alto riesgo.

**Microglobulina beta-2 (B<sub>2</sub>M, por su abreviatura en inglés).** La microglobulina beta-2 es una proteína liberada por las células de la leucemia linfocítica crónica. Un nivel elevado de microglobulina beta-2 en la sangre puede indicar que hay una cantidad alta de células leucémicas en el organismo.

**CD49d.** Esta es una proteína marcadora que se encuentra en algunas células de la leucemia linfocítica crónica. La presencia de CD49d es un indicador de una forma de leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo.

**Mutación del gen de la región variable de la cadena pesada de la inmunoglobulina (IGHV, por sus siglas en inglés).** Las personas con leucemia linfocítica crónica pueden o no tener una mutación en los genes de la región *IGHV*. El pronóstico es mejor en los pacientes que tienen una mutación en la región *IGHV* y peor en los que no la tienen.

**ZAP-70.** Esta es una proteína que se produce en la superficie de las células T. La expresión elevada de ZAP-70 puede estar asociada a una forma de leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo.

**Mutación del gen *NOTCH1*.** Los pacientes con leucemia linfocítica crónica que tienen mutaciones del gen *NOTCH1* podrían tener una forma de la enfermedad de mayor riesgo.

**Mutaciones del gen *SF3B1*.** En los pacientes con leucemia linfocítica crónica que tienen mutaciones del gen *SF3B1*, la enfermedad puede tener una progresión más rápida y un desenlace clínico menos favorable.

## Información sobre los tratamientos para la leucemia linfocítica crónica

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



La publicación gratuita de LLS titulada ***Leucemia linfocítica crónica*** ofrece información más detallada sobre esta enfermedad. Visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultarla, imprimirla o pedirla, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

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

Las terapias actuales no ofrecen la posibilidad de una cura a los pacientes con leucemia linfocítica crónica, pero existen tratamientos que tienen la capacidad de producir remisiones duraderas y mejorar la calidad de vida. Entre los enfoques de tratamiento para la leucemia linfocítica crónica se incluyen:

- Espera vigilante
- Terapias dirigidas
- Terapias con anticuerpos monoclonales
- Quimioterapia
- Inmunoquimioterapia
- Trasplante de células madre
- Atención de apoyo (paliativa)
- Tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 28)

Es posible recibir medicamentos distintos a los descritos en esta guía y aún recibir un tratamiento que se considere adecuado. Hable con el médico para determinar la mejor opción de tratamiento en su caso.

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

**A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51.

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

**Espera vigilante.** No todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica necesitan empezar tratamiento inmediatamente. La espera vigilante es un enfoque de tratamiento válido en el cual el médico hará un seguimiento de su estado, pero no le administrará tratamiento a menos llegue a presentar signos o síntomas, o haya cambios en signos o síntomas que ya tenga. Este enfoque incluye:

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

A usted le podría parecer que debería iniciar el tratamiento de inmediato. Sin embargo, para las personas con una forma de la enfermedad de bajo riesgo (de progresión lenta) y sin síntomas, suele ser mejor no empezar el tratamiento inmediatamente. Con el enfoque de espera vigilante, se pueden evitar los efectos secundarios del tratamiento hasta que sea necesario empezarlo.

Si en el período entre las citas médicas padece infecciones, más fatiga, sudores nocturnos, o si en general no se siente bien, debe comunicarse con el médico. No debería esperar hasta su próxima cita médica para informarle de estos síntomas.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

**Cuándo comenzar el tratamiento.** En algunos pacientes, la leucemia linfocítica crónica puede manejarse con un enfoque de espera vigilante durante años antes de que la enfermedad progrese. La decisión de iniciar el tratamiento se toma en función de los síntomas, los resultados de las pruebas médicas y la etapa de la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento se iniciará cuando los síntomas o los resultados de las pruebas médicas indiquen la progresión de la enfermedad.

El médico tal vez le recomiende que comience el tratamiento si uno o más de los siguientes factores se aplican en su caso:

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

**Inicio del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica.** El tratamiento de la leucemia linfocítica crónica se inicia cuando se presentan síntomas asociados a la enfermedad activa. Antes de empezar el tratamiento, es importante que el paciente se someta a las siguientes pruebas médicas:

- Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés), para evaluar la presencia de del(17p) o del(11q)
- Secuenciación del ADN, para evaluar la presencia de mutaciones en los genes *IGHV* y *TP53*
- Aspiración y biopsia de médula ósea

Debido a que la leucemia linfocítica crónica suele ser una enfermedad de pacientes de edad avanzada, el médico también evaluará el estado físico del paciente e identificará otras afecciones o problemas médicos que podrían afectar el tratamiento de la enfermedad. Las opciones de tratamiento de la leucemia linfocítica crónica se determinan según la edad, el estado físico y la salud del paciente.

Los pacientes suelen clasificarse en una de las siguientes tres categorías: “aptos”, “mayores o menos aptos” y “alto riesgo”. Vea las páginas 24 a 25 para consultar las opciones de tratamiento según estas categorías.

Para consultar una lista de los medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica, vea la página 23. La información sobre los efectos secundarios del tratamiento comienza en la página 29.

**Terapias dirigidas.** Estos tratamientos están diseñados para atacar (dirigirse) selectivamente a sustancias específicas presentes en las células cancerosas y así causar menos daño a las células normales y sanas. La mayoría de las terapias dirigidas empleadas para la leucemia linfocítica crónica se toman en forma de comprimidos y, en general, provocan efectos secundarios más leves que la quimioterapia. El **ibrutinib (Imbruvica®)**, **idelalisib (Zydelig®)** y **venetoclax (Venclexta®)** son ejemplos de terapias dirigidas aprobadas para la leucemia linfocítica crónica.

**Terapias con anticuerpos monoclonales.** Estos tratamientos emplean proteínas del sistema inmunitario (denominadas anticuerpos) que se producen en el laboratorio. Las terapias con anticuerpos monoclonales se dirigen a un objetivo específico en la superficie de las células de la leucemia linfocítica crónica. El anticuerpo se une a las células y, después, las células mueren. En general, los efectos secundarios son más leves que los de la quimioterapia.

Las siguientes cinco terapias con anticuerpos monoclonales están aprobadas por la FDA para el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica: **rituximab (Rituxan®)**, **obinutuzumab (Gazyva®)**, **alemtuzumab (Campath®)**, **ofatumumab (Arzerra®)** y la combinación de **rituximab con hialuronidasa humana (Rituxan Hycela®)**. A excepción del Rituxan Hycela, que se administra por inyección subcutánea (debajo de la piel), las demás terapias se administran por vía intravenosa (IV).

**Quimioterapia.** Este es un tipo de tratamiento diseñado para matar células cancerosas. Algunos medicamentos quimioterapéuticos se administran por vía oral, por ejemplo, en forma de comprimido. Otros se administran mediante un catéter intravenoso. A menudo, se emplean dos o más medicamentos en combinación (lo que se denomina terapia de combinación). Los siguientes medicamentos quimioterapéuticos están aprobados por la FDA para el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica: **cladribina (Leustatin®)**, **fludarabina (Fludara®)**, **pentostatina (Nipent®)**, **ciclofosfamida (Cytoxan®)**, **clorhidrato de bendamustina (Bendeka®)** y **clorambucilo (Leukeran®)**.

**Inmunoquimioterapia.** En este tipo de tratamiento se combinan medicamentos quimioterapéuticos con el medicamento rituximab, una terapia dirigida. Algunos ejemplos de estas combinaciones son:

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

**Esplenectomía.** El bazo es un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. En algunas personas con leucemia linfocítica crónica, las células leucémicas pueden causar agrandamiento del bazo y molestias. Además, el agrandamiento del bazo puede disminuir las cantidades de células sanguíneas a niveles peligrosos. La cirugía para extirpar el bazo se denomina **esplenectomía**. La esplenectomía resulta útil para algunas personas con leucemia linfocítica crónica, si es que el bazo está agrandado como consecuencia de la enfermedad. La operación puede normalizar los niveles de células sanguíneas.

**Radioterapia.** Este tratamiento utiliza rayos X u otros rayos de alta energía para matar las células cancerosas. La radioterapia se emplea a veces para tratar a las personas con leucemia linfocítica crónica que tienen agrandamiento (hinchazón) de los ganglios linfáticos, el bazo u otro órgano que impide el funcionamiento de una parte cercana del cuerpo, como los riñones o la garganta. Esta terapia se usa rara vez en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica.

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

### Terapias dirigidas

- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Venetoclax (Venclexta®)
- Idelalisib (Zydelig®)
- Acalabrutinib (Calquence®)
- Lenalidomida (Revlimid®)

### Anticuerpos monoclonales

- Alemtuzumab (Campath®)
- Obinutuzumab (Gazyva®)
- Ofatumumab (Arzerra®)
- Rituximab (Rituxan®)
- Rituximab e hialuronidasa humana (Rituxan Hycela®)\*

\*Después de la primera dosis de Rituxan, es posible que este medicamento se cambie por Rituxan Hycela.

### Quimioterapia

- Clorhidrato de bendamustina (BendeKa®)
- Clorambucilo (Leukeran®)
- Doxorubicina (Adriamycin®)
- Ciclofosfamida (Cytosan®)
- Cladribina (2-CdA; Leustatin®)
- Fludarabina (Fludara®)
- Pentostatina (Nipent®)

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

A continuación se enumeran los regímenes terapéuticos recomendados para el tratamiento de primera línea (el tratamiento inicial) de los pacientes con leucemia linfocítica crónica, en función de las siguientes tres categorías de pacientes: “aptos”, “mayores o menos aptos” o “alto riesgo”.

**Categoría de pacientes aptos: pacientes con leucemia linfocítica crónica menores de 65 a 70 años, sin del(17p) ni mutaciones de TP53.** Los tratamientos incluyen:

- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Venetoclax (Venclexta®) en combinación con obinutuzumab (Gazyva®)
- Ibrutinib (Imbruvica®) en combinación con rituximab (Rituxan®)
- FCR, que consiste en fludarabina (Fludara®), ciclofosfamida (Cytosan®) y rituximab (Rituxan®)
- FR, que consiste en fludarabina (Fludara®) y rituximab (Rituxan®)
- Clorhidrato de bendamustina (Bendeka®) más un anticuerpo monoclonal anti-CD20
- Dosis altas de metilprednisolona más rituximab (Rituxan®)
- PCR, que consiste en pentostatina (Nipent®), ciclofosfamida (Cytosan®) y rituximab (Rituxan®)

**Categoría de pacientes mayores o menos aptos: pacientes con leucemia linfocítica crónica mayores de 65 a 70 años, sin del(17p) ni mutaciones de TP53.**

Los adultos mayores y los pacientes que tienen otros problemas de salud de importancia clínica figuran en la categoría de pacientes “mayores o menos aptos”. Tanto para los pacientes en buen estado de salud (aptos) como para aquellos de cualquier edad que tienen otros problemas de salud graves (menos aptos), se recomiendan los siguientes tratamientos:

- Venetoclax (Venclexta®) y obinutuzumab (Gazyva®)
- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Clorambucilo (Leukeran®) más un anticuerpo monoclonal anti-CD20
- Dosis altas de metilprednisolona más rituximab (Rituxan®)
- Ibrutinib (Imbruvica®) y obinutuzumab (Gazyva®)
- Obinutuzumab (Gazyva®)
- Clorambucilo (Leukeran®)
- Rituximab (Rituxan®)
- Clorhidrato de bendamustina (Bendeka®) más un anticuerpo monoclonal anti-CD20

**Categoría de alto riesgo: todos los pacientes con leucemia linfocítica crónica que tienen del(17p) o mutaciones de TP53.** Los pacientes tanto jóvenes como mayores con del(17p) o mutaciones de TP53 no responden bien a ningún tipo de inmunoterapia. Los siguientes tratamientos están aprobados para los pacientes con del(17p) y deberían usarse como primera opción:

- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Venetoclax (Venclexta®) más obinutuzumab (Gazyva®)

El rituximab (Rituxan®) en combinación con dosis altas de metilprednisolona es un régimen eficaz para reducir la cantidad de células leucémicas en este grupo de pacientes. Otras opciones incluyen el alemtuzumab (Campath®), con o sin rituximab y obinutuzumab.

Si estos tratamientos no son adecuados ni eficaces, debería considerarse la opción de recibir tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 28). Un alotrasplante de células madre también podría ser una opción (vea la página 26).

## Leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria

Algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica sufren una **recaída**. El término recaída se refiere a la reaparición de un cáncer después de haber estado en remisión por más de seis meses. En otros pacientes la leucemia linfocítica crónica es **refractaria**. Este término se refiere a un cáncer que no está en remisión una vez finalizado el tratamiento; significa que el cáncer es resistente al tratamiento. El cáncer también se considera refractario si empeora en un lapso de 6 meses después de terminado el tratamiento.

Actualmente, existen muchas opciones de tratamiento para las personas con leucemia linfocítica crónica. Las personas que reciben tratamiento para la leucemia linfocítica crónica en recaída o refractaria suelen lograr una remisión, con una buena calidad de vida durante años después de recibir más tratamiento.

Es importante repetir la prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés) antes de administrar los tratamientos adicionales, ya que los resultados de esta prueba pueden ayudar al médico a determinar la mejor opción para la próxima terapia. Con el tiempo, o como consecuencia de sus tratamientos anteriores, los pacientes podrían tener nuevas mutaciones génicas que afectarán esta determinación.

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

- Ibrutinib (Imbruvica®)
- Venetoclax (Venclexta®), solo o con rituximab (Rituxan®)
- Duvelisib (Copiktra®)
- Idelalisib (Zydelig®) con rituximab
- Ofatumumab (Arzerra®)
- Combinaciones de ibrutinib o venetoclax con anticuerpos anti-CD20
- Alemtuzumab (Campath®), solo o en una terapia de combinación
- Alotrasplante de células madre (vea a continuación)
- Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (vea a continuación)

**Alotrasplante de células madre.** El alotrasplante de células madre es una opción de tratamiento para las personas con leucemia linfocítica crónica de alto riesgo en recaída o refractaria.

El alotrasplante es un tratamiento que emplea las células madre de un donante, las que deben ser compatibles con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana, ya que estos familiares sanguíneos suelen tener la mayor compatibilidad. Como alternativa, el donante podría 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 que se encuentra en el cordón umbilical después del nacimiento de un bebé).

En el caso de los pacientes que no pueden tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas como preparación para un alotrasplante de células madre, hay un tipo modificado de alotrasplante que puede emplearse. El **alotrasplante de células madre de intensidad reducida** (también denominado **trasplante no mieloablativo**) es menos agresivo ya que emplea dosis menores de quimioterapia que las empleadas para el alotrasplante de tipo estándar. Este tratamiento puede ser de beneficio para algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos.

Los alotrasplantes de células madre conllevan un alto riesgo de complicaciones serias. Si su médico recomienda un trasplante en su caso, le explicará los beneficios y los riesgos del procedimiento.

**Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR T-cell therapy, en inglés).** Este es un tipo de inmunoterapia en la cual se emplean las propias células inmunitarias (células T) del paciente para matar las células cancerosas. Las células T se extraen de la sangre del paciente y se envían a un laboratorio, donde se modifican por medio de técnicas de ingeniería genética a fin de que puedan identificar y atacar a las células cancerosas. Luego,

las células T modificadas vuelven a infundirse en el torrente sanguíneo del paciente por vía intravenosa.

Hay ensayos clínicos en curso para estudiar el uso de esta terapia para casos de leucemia linfocítica crónica resistente a quimioterapia, en recaída o en los que la enfermedad no ha respondido a ibrutinib.

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

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

## Desafíos financieros de los pacientes con leucemia linfocítica crónica

Se han logrado avances importantes en el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. Los tratamientos nuevos, tales como el ibrutinib (Imbruvica®), idelalisib (Zydelig®), venetoclax (Venclexta®) y duvelisib (Copiktra®), han mejorado la tasa de supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfocítica crónica. Sin embargo, el precio de estos medicamentos es considerablemente más alto que el de los tratamientos estándar previos. El ibrutinib, idelalisib y duvelisib son medicamentos que deben tomarse diariamente y de manera continua hasta que el tratamiento deje de hacer efecto o la enfermedad progrese. La terapia con venetoclax puede completarse en un período de tiempo establecido: 1 año en el caso del tratamiento de primera línea y 2 años para casos de la enfermedad en recaída o refractaria.

Hable con su médico si tiene alguna inquietud acerca de su capacidad para costear sus medicamentos para la leucemia linfocítica crónica. Es posible que pueda obtener información y recursos útiles de un miembro del equipo de profesionales encargados de su tratamiento. Los planes de seguro médico tal vez no cubran todos los costos de la atención médica para el cáncer, pero hay muchos recursos para las personas que necesitan obtener asistencia con el pago de los medicamentos recetados.

Además, varias empresas farmacéuticas grandes ofrecen actualmente programas de ayuda al paciente o de asistencia para medicamentos

recetados. Estas compañías pueden brindar ayuda, tanto a pacientes con o sin seguro médico, ofreciéndoles acceso a los medicamentos en forma gratuita o a un costo reducido.

Llame a los Especialistas en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener información sobre los programas de asistencia para medicamentos recetados, programas de asistencia para copagos y otros programas de asistencia económica de LLS.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

## PARTE 3: ENSAYOS CLÍNICOS

### Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfocítica crónica (que van a recibir el tratamiento inicial)
- Pacientes con enfermedad refractaria (que no presentaron una respuesta favorable a tratamiento)
- Pacientes que presentaron una recaída después de finalizar un tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible en su caso.

**A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?

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

Hable con su médico para determinar si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. Para obtener más información, llame al **(800) 955-4572** para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos y ayudarlo a buscar uno que sea adecuado para usted. En casos apropiados, también se ofrece orientación personalizada sobre los ensayos clínicos, de parte de enfermeros capacitados, a través del Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos. Para obtener más información, visite [www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos).

## **PARTE 4: Efectos secundarios, respuesta al tratamiento y atención de seguimiento**

### **Resumen de esta sección**

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

### **Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfocítica crónica**

El término **efecto secundario** se emplea para describir un problema que se presenta cuando el tratamiento del cáncer afecta los tejidos u órganos sanos y provoca síntomas molestos o incluso perjudiciales para el paciente.

Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento que recibe el paciente. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia. Los pacientes reaccionan físicamente a los tratamientos de diferentes maneras. A veces se presentan efectos secundarios muy leves. Otros efectos secundarios pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Normalmente los

efectos secundarios desaparecen una vez terminado el tratamiento. Debería hablar con su médico acerca de los posibles efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento.

**A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51.

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

La leucemia linfocítica crónica y su tratamiento pueden afectar los niveles de células sanguíneas:

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel menor de lo normal (una afección denominada anemia). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que los glóbulos rojos de un donante se le administran al paciente) para aumentar la cantidad de estas células.
- También puede producirse una disminución de la cantidad de plaquetas en la sangre (trombocitopenia). Si el nivel de plaquetas es muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas para prevenir sangrados.
- Una disminución considerable de la cantidad de glóbulos blancos (neutropenia) puede provocar infecciones. Las infecciones suelen tratarse con antibióticos. Las personas que presentan infecciones reiteradas también podrían recibir inyecciones de inmunoglobulinas (gammaglobulinas) con regularidad con el fin de prevenir nuevas infecciones.

En el caso de algunos pacientes que padecen una deficiencia de glóbulos blancos durante largos períodos, los médicos tal vez receten un tipo de medicamento, denominado factor de crecimiento, que ayuda a la médula ósea a producir más glóbulos blancos. Son ejemplos de factores de crecimiento de glóbulos blancos el filgrastim (Neupogen®), el pegfilgrastim (Neulasta®) y el sargramostim (Leukine®).

**Vacunas.** Debido al alto riesgo de infecciones en los pacientes con leucemia linfocítica crónica, la vacunación contra la neumonía neumocócica debería repetirse cada 5 años, y se recomienda una vacunación anual contra la gripe. Los pacientes con leucemia linfocítica crónica nunca deberían recibir vacunas vivas. Por ejemplo, los pacientes no deberían recibir Zostavax®, una vacuna viva contra la culebrilla, pero pueden recibir la vacuna inactivada denominada Shingrix®.

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

- Sarpullido
- Acidez gástrica
- Infecciones
- Sensación de dolor
- Diarrea
- Estreñimiento
- Cansancio extremo
- Caída del cabello
- Presión arterial baja
- Deficiencia de plaquetas (trombocitopenia)
- Deficiencia de glóbulos rojos (anemia)
- Deficiencia de glóbulos blancos (leucopenia)
- Úlceras bucales
- Malestar estomacal y vómitos

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

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir información gratuita de LLS sobre el manejo de los efectos secundarios y a largo plazo en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales), o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias de las publicaciones.

## Respuesta al tratamiento

**Resultados del tratamiento.** Se observan diversas respuestas biológicas en las personas con leucemia linfocítica crónica tras el tratamiento (lo que se denomina respuesta al tratamiento). Hable con el médico sobre los resultados de sus pruebas médicas y sus metas de tratamiento. Es posible que su médico utilice los siguientes términos para referirse a las posibles respuestas al tratamiento.

- **Remisión completa (respuesta completa).** Este es el mejor resultado posible. Los ganglios linfáticos y órganos agrandados recuperan su tamaño normal.

Los conteos de células sanguíneas se normalizan y no hay ningún síntoma de leucemia linfocítica crónica, tales como fiebre y sudores nocturnos.

- **Remisión parcial (respuesta parcial).** El tamaño de los ganglios linfáticos y otros órganos agrandados se reduce al menos en un 50 por ciento. Los conteos de células sanguíneas empiezan a normalizarse (y también se reduce, en al menos un 50 por ciento, la cantidad de linfocitos en la sangre).
- **Enfermedad estable.** Hay menos mejoría que en una remisión parcial, pero el cáncer no está empeorando.
- **Enfermedad progresiva.** A pesar del tratamiento, el cáncer está progresando o empeorando.

**Enfermedad residual mínima.** Algunos pacientes con leucemia linfocítica crónica que logran una remisión completa tras el tratamiento de primera línea aún pueden tener una pequeña cantidad de células leucémicas en el cuerpo. Estas células leucémicas residuales constituyen lo que se denomina **enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés)**. Las células leucémicas pueden activarse después de un tiempo y empezar a multiplicarse, lo cual ocasiona una recaída de la enfermedad.

Existen pruebas muy sensibles que pueden realizarse para detectar la presencia de esta pequeña cantidad de células leucémicas. Las pruebas empleadas para detectar la presencia de enfermedad residual mínima en personas con leucemia linfocítica crónica son la citometría de flujo y la reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Estas pruebas pueden ayudar al médico a identificar a los pacientes que necesitan recibir más tratamiento.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

## Atención de seguimiento

Los pacientes con leucemia linfocítica crónica deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y a su hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Durante estas consultas, el médico examinará su estado de salud, sus conteos de células sanguíneas y, si fuera necesario, realizará u ordenará la realización de otras pruebas para evaluar el progreso logrado con el tratamiento, así como para determinar si hay algún signo de recaída. Además, usted debería informar al médico de

cualquier cambio que note (por ejemplo, infecciones, agrandamiento de los ganglios linfáticos, sudores nocturnos, etc.).

Debería hablar con el médico para determinar la frecuencia necesaria de las consultas de seguimiento. Puede preguntar al médico cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y con qué frecuencia debería someterse a ellas. Es importante mantener un registro de los tratamientos del cáncer, incluyendo los procedimientos a los que se sometió y los medicamentos que recibió, así como el período de tiempo en que los recibió, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a su tratamiento. En la página 52 se incluye un formulario donde puede hacer una lista de sus tratamientos.

**A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Para consultar una lista completa de preguntas, vea las páginas 46 a 51.

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

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

## Cúidese

- Cumpla con todas las citas con el médico.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia linfocítica crónica tengan más infecciones que otras personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Está bien comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 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 y haga ejercicio. Consulte con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que él o ella atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y amigos están informados sobre la leucemia linfocítica crónica y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

## INFORMACIÓN Y RECURSOS

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por el cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que están a su disposición. Use esta información para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo la atención del equipo de profesionales médicos.

### Para obtener información y ayuda

**Consulte con un Especialista en Información.** Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Algunos miembros del equipo hablan español, y se ofrecen servicios de interpretación. Para obtener más información, comuníquese con este equipo por teléfono, correo electrónico o nuestro sitio web.

- 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](mailto:infocenter@LLS.org)
- Visite: [www.LLS.org/especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)

Consulte con un Especialista en Información si tiene preguntas sobre los programas y recursos resumidos a continuación. También puede encontrar información en [www.LLS.org/espanol](http://www.LLS.org/espanol).

**Ensayos Clínicos.** 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 (estudios de investigación médica). En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Para obtener más información, visite [www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos).

**Materiales informativos gratuitos.** LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas publicaciones por Internet en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) o pedir copias impresas que se envían por correo.

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

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

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

**Consultas personalizadas sobre la nutrición.** Aproveche el servicio gratuito de consultas personalizadas con un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Para obtener más información, visite [www.LLS.org/nutricion](http://www.LLS.org/nutricion).

**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 que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Para obtener más información y suscribirse, visite [www.LLS.org/TheBloodline](http://www.LLS.org/TheBloodline) (en inglés).

**Lectura sugerida.** LLS ofrece una lista de publicaciones que se recomiendan para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Para obtener más información, visite [www.LLS.org/SuggestedReading](http://www.LLS.org/SuggestedReading) (en inglés).

**Servicios lingüísticos.** Informe a su médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otra asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles durante las citas médicas y las emergencias sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores.

## **Recursos comunitarios y establecimiento de contactos**

**Comunidad de LLS.** Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Para unirse, visite [www.LLS.org/community](http://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. Para obtener más información, visite [www.LLS.org/chat](http://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, entre ellos, el *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación entre pacientes que tienen las mismas enfermedades), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana, llame o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: [www.LLS.org/ChapterFind](http://www.LLS.org/ChapterFind) (en inglés)

**Otras organizaciones útiles.** LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Para consultar nuestro directorio de recursos, visite [www.LLS.org/ResourceDirectory](http://www.LLS.org/ResourceDirectory) (en inglés).

**Defensa de derechos.** 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 o visite nuestro sitio web.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: [www.LLS.org/advocacy](http://www.LLS.org/advocacy) (en inglés)

### **Ayuda adicional para poblaciones específicas**

**Información para los veteranos.** Los veteranos de guerra que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos. Para obtener más información, llame o visite su sitio web.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: [www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange](http://www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange) (en inglés)

**Sobrevivientes del World Trade Center.** Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York

- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información, llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: [www.cdc.gov/wtc/faq.html](http://www.cdc.gov/wtc/faq.html) (en inglés)  
Hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en [www.cdc.gov/wtc/apply\\_es.html](http://www.cdc.gov/wtc/apply_es.html).

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

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

## Términos médicos

**Antibiótico.** Medicamento que se usa para tratar infecciones causadas por bacterias y hongos.

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

**Aspiración de médula ósea.** Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas a fin de determinar si son normales. Se extrae una muestra líquida de células de la médula ósea y luego se examinan las células al microscopio.

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

**Biopsia de médula ósea.** Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas a fin de determinar si son normales. Se extrae una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se examinan las células al microscopio.

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

**Citometría de flujo.** Técnica de laboratorio que evalúa las células individuales comprobando la presencia o ausencia de ciertas proteínas marcadoras en la superficie celular.

**Cromosomas.** Estructuras filamentosas dentro de las células que contienen los genes. Las células humanas contienen 23 pares de cromosomas. Puede que la cantidad y/o la forma de los cromosomas no sean normales en las células cancerosas.

**Diagnosticar.** Detectar una enfermedad. Los médicos diagnostican las enfermedades en función de los signos y síntomas de las personas, así como de los resultados de muchas pruebas médicas.

**Ensayo clínico.** Estudio realizado con cuidado por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos

o tratamientos ya aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los tipos de cáncer de la sangre son las de mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes, y asimismo descubrir curas.

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

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

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

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

**Hematólogo.** Médico que se especializa en el tratamiento de las enfermedades de la sangre.

**Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Prueba que sirve para examinar los genes y cromosomas anormales en las células y tejidos. Los resultados de esta prueba pueden usarse para planificar el tratamiento y para evaluar sus resultados.

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

**Inmunoterapia.** Tipo de tratamiento que emplea sustancias para estimular o inhibir el sistema inmunitario a fin de ayudar al cuerpo a combatir el cáncer y otras enfermedades.

**Inyección intravenosa (IV).** Inyección en la vena. El término intravenoso se refiere al método de administración de un medicamento por medio de una aguja o tubo que se introduce en una vena.

**Leucemia linfocítica crónica en recaída.** El término recaída se usa para referirse a los casos en los que la enfermedad reaparece en algún momento después de finalizado un tratamiento exitoso que produce una remisión.

**Leucemia linfocítica crónica refractaria.** El término refractaria se usa para referirse a los casos en los que la enfermedad no ha respondido al tratamiento inicial.

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

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

**Microglobulina beta-2 (B<sub>2</sub>M, por su abreviatura en inglés).** Proteína que normalmente se encuentra en la superficie de varios tipos de células, incluyendo los linfocitos, y en pequeñas cantidades en la sangre y orina. Un nivel alto de microglobulina beta-2 en la sangre u orina puede ser un signo de una forma de leucemia linfocítica crónica de alto riesgo.

**Oncólogo.** Médico especializado en el tratamiento de pacientes que tienen cáncer.

**Plaqueta.** Tipo de célula sanguínea que ayuda a prevenir o detener los sangrados. Las plaquetas ayudan a formar coágulos sanguíneos para disminuir o detener los sangrados y para contribuir a sanar las heridas.

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

**Pruebas de referencia.** Los resultados de las pruebas médicas realizadas antes del inicio de tratamiento constituyen las pruebas de referencia. Estos resultados se comparan con los resultados de las pruebas realizadas después del tratamiento para ver si hubo o no alguna mejoría. Por ejemplo, en los pacientes con leucemia linfocítica crónica, se mide la cantidad de linfocitos en la sangre antes de que se inicie el tratamiento (la referencia) y la prueba se repite después del mismo para ver si el tratamiento ha afectado la cantidad de linfocitos en la sangre.

**Quimioterapia.** Tratamiento que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matando las células o deteniendo la división celular.

**Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés).** Prueba de laboratorio que puede evaluar la presencia de marcadores de las células cancerosas en la sangre o en la médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas residuales que pueden permanecer en el cuerpo después del tratamiento, pero que no pueden detectarse mediante otras pruebas.

**Remisión.** Ausencia de signos o síntomas de una enfermedad después del tratamiento.

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

**Terapia con anticuerpos monoclonales.** Tratamiento que ataca de manera selectiva a determinadas células cancerosas y las mata. En general, no produce tantos efectos secundarios como la quimioterapia.

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

## Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

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

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

### **Especialistas en Información:**

Teléfono: **1-800-955-4572**

Correo electrónico: **infocenter@LLS.org**

Sitio web: **www.LLS.org/especialistas**

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Sitio web/portal: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Sitio web o correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL ASOCIADO MÉDICO (PHYSICIAN ASSISTANT, EN INGLÉS):

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

NOMBRE DEL ENFERMERO ORIENTADOR (NURSE NAVIGATOR, EN INGLÉS):

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

OTRO MIEMBRO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

OTRO MIEMBRO:

Dirección: \_\_\_\_\_

Número de teléfono/fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Información adicional: \_\_\_\_\_

## Guía de preguntas: primera consulta con el médico

Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

Nota: el uso de frases con “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

### Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: \_\_\_\_\_

Fecha de la cita o la llamada telefónica: \_\_\_\_\_

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme con usted cuando tenga preguntas?
5. ¿Cómo puedo comunicarme con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?
6. ¿Hay otros miembros del equipo que debería conocer? ¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con mi familia/cuidador?

## Preguntas para hacerle al enfermero

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

---

1. ¿Cuánto tiempo tendría yo (o tendríamos nosotros) que esperar para las citas médicas?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudar con las necesidades de apoyo e inquietudes sobre la calidad de vida?
5. ¿Acepta su consultorio la cobertura de mi (nuestro) plan de seguro médico?  
¿Figura este consultorio médico como un proveedor dentro de la red de mi plan?

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

## Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar la leucemia en su caso (o en el de su ser querido). De esta manera usted y su ser querido podrán participar activamente en la toma de decisiones en cuanto a la atención médica. A continuación hay preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Si no habla inglés, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Nota: el uso de frases con “yo (o nosotros)” y “me (o nos)” y de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales el paciente no tiene la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no es capaz de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: \_\_\_\_\_

Fecha de la cita o la llamada telefónica: \_\_\_\_\_

Anote el diagnóstico que recibió:

---

---

---

Anote la fase de leucemia linfocítica crónica en su caso:

---

---

---

## Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la etapa de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría participar?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

## Pruebas médicas

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

## Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización, o se administrará de forma ambulatoria? Si es un tratamiento ambulatorio:
  - 1a. ¿Podré trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
  - 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?
2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y evaluar los resultados del tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

## Efectos secundarios

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

## Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro?
5. Si yo no tengo (o nosotros no tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudarme a conseguir el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien pueda hablar para obtener asistencia?
6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio, en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viajes a los centros médicos o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo yo (o podemos nosotros) averiguar si el seguro médico cubre los costos del tratamiento en un ensayo clínico y los costos relacionados con el tratamiento, por ejemplo, las pruebas médicas?

## Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería yo (o deberíamos nosotros) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si presento efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre este tratamiento?

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

## LISTA DE TRATAMIENTOS

Utilice este formulario para hacer una lista de sus tratamientos y anotar las fechas correspondientes.

FECHA: \_\_\_\_\_

Tratamiento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



# Para obtener apoyo, pida ayuda a nuestros **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud 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).

- Apoyo personalizado e información sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas personalizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al  
800-955-4572** o en  
**[www.LLS.org/  
especialistas](http://www.LLS.org/especialistas)**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



Para obtener más información,  
comuníquese con nuestros  
Especialistas en Información al  
**800.955.4572** (se ofrecen servicios  
de interpretación a pedido)

**BEATING  
CANCER  
IS IN  
OUR BLOOD.**

---

**The Leukemia & Lymphoma Society**

3 International Drive, Suite 200  
Rye Brook, NY 10573

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite [www.LLS.org/espanol](http://www.LLS.org/espanol).