

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



Revisada en **2021**

Esta publicación fue apoyada por:



Bristol-Myers Squibb



NOVARTIS



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

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

4 Introducción

5 Parte 1: Leucemia mieloide crónica

Resumen de esta sección

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

Información sobre la leucemia mieloide crónica

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica

Fases de la leucemia mieloide crónica

15 Parte 2: Tratamiento de la leucemia mieloide crónica

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide crónica

Tratamiento de la leucemia mieloide crónica según la fase de la enfermedad

Análisis de mutación génica

Niños y adultos jóvenes con leucemia mieloide crónica

Embarazo, fertilidad e inhibidores de la tirosina quinasa

32 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

33 Parte 4: Respuesta al tratamiento y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Remisión sin tratamiento

Atención de seguimiento

Cuidese

38 Información y recursos

43 Términos médicos

47 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

Guías de preguntas:

50 Primera consulta con el médico

52 Tratamiento y atención de seguimiento

56 Lista de tratamientos

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

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

GLOSARIO DE SIGLAS

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen 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, organizaciones de atención médica, así como servicios y recursos de apoyo al paciente.

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

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

INTRODUCCIÓN

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

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

- Se estimó que, durante el 2020, se diagnosticaría leucemia mieloide crónica a alrededor de 8,450 personas en los Estados Unidos.
- En el 2016, alrededor de 51,342 personas en los Estados Unidos vivían con leucemia mieloide crónica o estaban en remisión.

Desde el 2001, se han aprobado una serie de medicamentos nuevos para la leucemia mieloide crónica. En el caso de la mayoría de los pacientes, estos medicamentos han transformado la leucemia mieloide crónica de ser una enfermedad potencialmente mortal a una afección crónica que puede manejarse con una terapia oral de por vida. (Esto significa que el tratamiento se toma por la boca en forma de pastillas o comprimidos).

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS más detallada titulada *Leucemia mieloide crónica* en www.LLS.org/materiales, o 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 o llame al (800) 955-4572.

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

Resumen de esta sección

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

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

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

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

Las **células sanguíneas** comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre se desarrollan y maduran para originar los distintos tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, 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 y 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.

- Los linfocitos son las células que combaten infecciones; entre ellas se incluyen:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)

- Entre las células que ingieren gérmenes se incluyen:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

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

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

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

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

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

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

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

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

Información sobre la leucemia mieloide crónica

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

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

La leucemia mieloide crónica comienza con un cambio en una sola célula madre de la médula ósea. Esto significa que:

- Una célula madre normal sufre una mutación (cambio).
- La célula mutada se multiplica, de manera que se producen muchas células con la mutación (las células causantes de la leucemia mieloide crónica).

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

- La cantidad de glóbulos rojos llega a ser menor de lo normal.
- La cantidad de glóbulos blancos llega a ser mayor de lo normal y sigue aumentando.

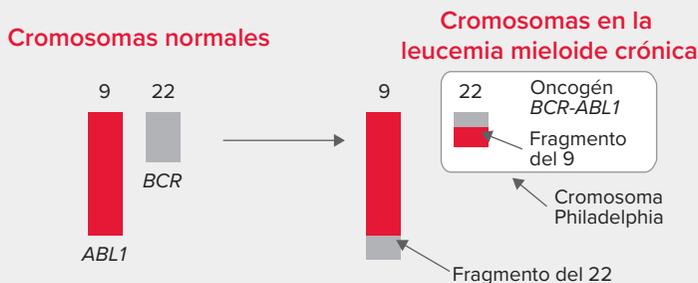
Cromosomas y genes. Las células normales tienen 23 pares de cromosomas, que se enumeran del 1 al 22, más un par de cromosomas sexuales (el 23^{er} par de cromosomas se designa XX en mujeres y XY en hombres). Los cromosomas son estructuras del interior de las células que contienen los genes. Los genes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

El cromosoma Philadelphia. Se presenta un cambio (mutación) en el cromosoma 22 de las células leucémicas características de la leucemia mieloide crónica. Cuando el cromosoma 22 tiene este cambio, se conoce con el nombre de **cromosoma Philadelphia** (o **cromosoma Ph**). El cromosoma Ph se forma cuando un fragmento del cromosoma 22 se desprende y se une al extremo del cromosoma 9. También se desprende un fragmento del cromosoma 9 y se une al extremo del cromosoma 22.

El gen cancerígeno *BCR-ABL1*. La ruptura del cromosoma 22 afecta a un gen denominado ***BCR***. La ruptura del cromosoma 9 afecta a un gen denominado ***ABL1***. Los genes *BCR* y *ABL1* se combinan para formar el

gen causante de la leucemia mieloide crónica (oncogén), denominado **BCR-ABL1**. Este gen produce una proteína anormal que envía señales al cuerpo para que produzca un exceso de granulocitos (un tipo de glóbulos blancos). Estos glóbulos blancos que tienen el oncogén **BCR-ABL1** se denominan “células leucémicas” o, más específicamente en el caso de esta enfermedad, “células de la leucemia mieloide crónica”. Las células leucémicas son anormales. Estas células no se convierten en glóbulos blancos sanos ni mueren cuando deberían. Con el tiempo, las células leucémicas se acumulan en la médula ósea y desplazan a las células sanguíneas sanas.

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



- Se desprende un fragmento del gen **ABL1** del cromosoma 9.
- Se desprende un fragmento del gen **BCR** del cromosoma 22.
- Estos dos fragmentos intercambian sus posiciones, un tipo de mutación que se denomina **translocación**.
- El intercambio produce el gen cancerígeno denominado **BCR-ABL1**.

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

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

Signos y síntomas

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

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

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

Las personas con síntomas de leucemia mieloide crónica a menudo presentan:

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

Diagnóstico

Muchas personas con leucemia mieloide crónica no tienen síntomas al momento del diagnóstico. A menudo, la enfermedad se detecta durante las pruebas de sangre realizadas debido a otro problema de salud que no está relacionado con esta enfermedad, o como parte de un chequeo médico de rutina. La leucemia mieloide crónica se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 50 a 55 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

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

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

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

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

Aspiración de médula ósea: se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células.

Biopsia de médula ósea: se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con agujas especiales. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerán las muestras de líquido y/o de hueso y médula ósea con células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, las muestras de líquido o hueso que contienen médula ósea con células se extraen del hueso de la cadera del paciente.

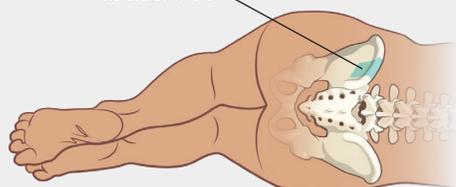
Las pruebas de sangre y de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen juntas en la misma consulta.

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

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

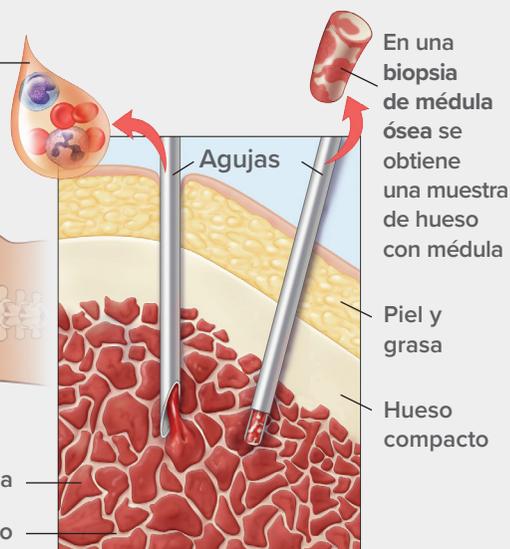
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



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

Piel y grasa

Hueso compacto

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.

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

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Esta prueba especial tiene una mayor capacidad de detección de las células mutadas que las pruebas citogenéticas estándar que se emplean para la detección del cromosoma Ph.

Reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés). Esta prueba puede detectar una cantidad muy pequeña de células de la leucemia mieloide crónica. La misma puede realizarse en muestras de células extraídas de la sangre o de la médula ósea. También puede emplearse para hacer un seguimiento de la eficacia del tratamiento. Inicialmente, se recomienda la realización de una prueba qPCR cada 3 meses. Aún en el caso de los pacientes que logran remisiones relativamente profundas, de 2 años o más de duración, la prueba debería realizarse cada 3 a 6 meses.

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia mieloide crónica

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Fases de la leucemia mieloide crónica

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

Fase crónica. En la mayoría de las personas la leucemia mieloide crónica está en la fase crónica al momento del diagnóstico. Los síntomas de la enfermedad son más leves en esta fase. Los glóbulos blancos aún

pueden combatir las infecciones. En la fase crónica de la enfermedad, las personas normalmente pueden retomar sus actividades cotidianas una vez que comienzan el tratamiento. Si la enfermedad no se trata, progresará a la siguiente fase, la “fase acelerada”, que es más grave.

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

Fase de crisis blástica. Las personas con leucemia mieloide crónica en fase de crisis blástica tienen una mayor cantidad de células blásticas en la médula ósea y en la sangre. Las cantidades de glóbulos rojos y plaquetas disminuyen. Puede que la persona tenga infecciones o sangrados. Tal vez sienta cansancio o falta de aliento, dolor de estómago o dolor en los huesos. La fase blástica tiene un comportamiento clínico similar al de una leucemia aguda.

PARTE 2: Tratamiento de la leucemia mieloide crónica

Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia mieloide crónica deberían acudir a un médico que sea especialista tanto en enfermedades de la sangre como en cáncer. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar 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 50 a 55.
- Si usted es el paciente y quiere tener hijos en el futuro, o si tiene un hijo con leucemia mieloide crónica, haga preguntas acerca de la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Averigüe qué tratamientos podrían afectar la fertilidad y cuáles son las opciones con las que cuenta.
- En el caso de la mayoría de las personas con leucemia mieloide crónica, el tratamiento se inicia con medicamentos dirigidos, denominados

inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Estos medicamentos se toman por vía oral (por la boca).

- Es importante tomar los inhibidores de la tirosina quinasa según las indicaciones del médico. No tomar la dosis correcta puede afectar la eficacia del tratamiento.

Selección del médico adecuado

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

Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar con un especialista en leucemia de otro centro médico. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos (y del hospital asociado a ellos) o del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un hematólogo-oncólogo

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

Cuando se reúna con el especialista, médico de cabecera, enfermero u otros miembros del equipo de profesionales médicos, hágales preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. A continuación se presentan algunos ejemplos de preguntas. Vea las páginas 50 a 55 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con 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 este personal y con otras personas en este centro de tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o puede comunicarse con nuestros Especialistas en Información al (800) 955- 4572 para obtener una copia.

Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle al médico, así como algunas sugerencias para cuando le haga las preguntas. Vea las páginas 50 a 55 al final de esta guía para consultar una lista completa de preguntas. Puede consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica en www.LLS.org/preguntas.

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Hay ensayos clínicos en los que pueda inscribirme?
- ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si puede grabar la conversación (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 le dice el médico. Si no entiende algo que dice el médico, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro acerca de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro o se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También es recomendable confirmar que su seguro médico cubrirá los costos correspondientes a una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

Los adultos con leucemia mieloide crónica que quieran tener hijos en el futuro, así como los padres de niños con la enfermedad, deberían consultar con el médico sobre las opciones para disminuir el riesgo de padecer infertilidad (la incapacidad de tener hijos).

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 50 a 55 de esta guía para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?

3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo para tomar decisiones relativas al tratamiento?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Información sobre los tratamientos para la leucemia mieloide crónica

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

Antes de que empiece el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen posibles riesgos y beneficios. Al tomar en consideración todas sus opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos, estará participando activamente en un proceso muy importante de toma de decisiones que lo afecta directamente.

El plan de tratamiento del paciente se basa en varios factores, entre ellos, la fase de la leucemia mieloide crónica al momento del diagnóstico, los resultados de las pruebas médicas y la edad del paciente. Para consultar una lista de los medicamentos que se emplean para esta enfermedad, vea la sección titulada *Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica* en la página 25.

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

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

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

En algunos pacientes, es posible que el primer inhibidor de la tirosina quinasa no surta efecto debido a efectos secundarios intolerables o a resistencia farmacológica (cuando el cáncer no responde al tratamiento). Si el tratamiento inicial no surte efecto, se administra una segunda opción de este grupo de medicamentos. Si tanto el tratamiento inicial como el de segunda línea no surten efecto, se puede ofrecer al paciente una tercera opción de inhibidor de la tirosina quinasa. En el caso de resistencia y/o intolerancia a los tratamientos de segunda línea, otra opción de inhibidor de la tirosina quinasa es:

- Ponatinib (Iclusig®)

Nota: el mesilato de imatinib, el dasatinib, el nilotinib, el bosutinib y el ponatinib bloquean a la proteína producida por el gen cancerígeno *BCR-ABL1* mediante mecanismos diferentes. Cuando se toma cualquiera de estos medicamentos, es importante:

- Tomar cada día la cantidad indicada de medicamento a fin de mantener la respuesta al tratamiento
- Seguir las instrucciones del médico en cuanto a la toma de los medicamentos; las instrucciones pueden ser distintas para cada uno de los medicamentos (mesilato de imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib y ponatinib)
- Someterse a chequeos médicos periódicos, en los que son necesarias pruebas de sangre y, de vez en cuando, pruebas de médula ósea para hacer un seguimiento de la enfermedad

Para obtener información sobre los usos aprobados (indicaciones) de cada uno de estos medicamentos, vea sus descripciones en la sección titulada *Términos médicos* a partir de la página 43.

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

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

Muchos efectos secundarios de los tratamientos desaparecen o se vuelven menos notables con el tiempo. La mayoría puede manejarse sin necesidad de suspender el medicamento. Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios y los efectos a largo plazo de su tratamiento. Durante sus chequeos médicos periódicos, el médico también debería examinarlo en busca de efectos secundarios del medicamento que toma. Para obtener información al respecto, también puede llamar a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

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

- Sarpullido
- Calambres
- Diarrea
- Náuseas y vómitos
- Deficiencias de células sanguíneas

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

- Dolor de cabeza
- Fatiga
- Diarrea
- Sarpullido
- Náuseas

- Deficiencias de células sanguíneas
- Líquido alrededor de los pulmones o del corazón

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

- Náuseas, vómitos y diarrea
- Sarpullido
- Fatiga
- Estreñimiento
- Tos
- Picazón
- Dolor en los músculos y las articulaciones
- Deficiencias de células sanguíneas

Bosutinib (Bosulif®) y ponatinib (Iclusig®). Entre los efectos secundarios comunes pueden incluirse:

- Vómitos
- Sarpullido
- Diarrea
- Fatiga

Efectos cardíacos. Los pacientes tratados con mesilato de imatinib, dasatinib y nilotinib han presentado problemas cardíacos en algunos casos, aunque rara vez. La mayoría de los pacientes con estas afecciones tienen otros problemas de salud y factores de riesgo, entre ellos, edad avanzada y antecedentes de cardiopatía. Su médico debería darle una lista de los medicamentos que hay que evitar y le hará exámenes de seguimiento según sea necesario para buscar signos de estas afecciones. Estos efectos cardíacos pueden incluir:

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

Un posible efecto secundario del nilotinib que debe evaluarse periódicamente es una afección del ritmo cardíaco denominada **prolongación del intervalo QT**.

Los pacientes deben evitar otros medicamentos que se sabe que causan una prolongación del intervalo QT.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS sobre el manejo de los efectos secundarios. Visite www.LLS.org/materiales y haga clic en “Treatment” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Adherencia al tratamiento con inhibidores de la tirosina quinasa. Es muy importante que tome los inhibidores de la tirosina quinasa según las indicaciones del médico. La adherencia a una terapia oral implica que usted:

- Toma la dosis correcta del medicamento
- Toma el medicamento a la hora correcta
- Nunca omite una dosis
- Nunca toma una dosis adicional
- Nunca toma la dosis con alimentos, líquidos ni otros medicamentos que no están permitidos

En la mayoría de los pacientes, los inhibidores de la tirosina quinasa pueden controlar la leucemia mieloide crónica. Usted debe tomar su medicación según las indicaciones para lograr la mejor respuesta posible. No omita ninguna dosis para intentar reducir los efectos secundarios del medicamento. Informe a sus médicos acerca de cualquier efecto secundario que presente, ya que pueden ayudarlo a manejar estos efectos secundarios.

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

Quimioterapia. Por lo general, la quimioterapia solo se emplea en pacientes con leucemia mieloide crónica en fase blástica con la esperanza de que la enfermedad vuelva a la fase crónica. A veces, también se usa una quimioterapia de dosis muy altas para preparar a los pacientes para un alotrasplante de células madre. Vea la página 25.

El **mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®)** es un tipo de medicamento denominado **inhibidor de la síntesis de proteínas**. Para obtener información sobre los usos de este medicamento que están aprobados por la FDA, vea su descripción en la sección titulada *Términos médicos* a partir de la página 43. El mepesuccinato de omacetaxina se administra por inyección del medicamento debajo de la piel (inyección subcutánea).

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

- Deficiencias de células sanguíneas
- Diarrea
- Náuseas
- Fatiga
- Fiebre
- Infecciones
- Reacción en el lugar de la inyección

Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia mieloide crónica

- Mesilato de imatinib (Gleevec®)
- Dasatinib (Sprycel®)
- Nilotinib (Tasigna®)
- Bosutinib (Bosulif®)
- Ponatinib (Iclusig®)
- Mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®)

Los siguientes medicamentos se usaron como terapia inicial antes de la introducción de los inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, en inglés). Es posible que todavía se empleen en ciertos pacientes.

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

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

Alotrasplante de células madre. Este es un procedimiento en el cual las células madre de otra persona (un donante) se infunden en el cuerpo del paciente por vía intravenosa. El donante puede ser un hermano o una hermana del paciente, o puede ser una persona no emparentada cuyas células madre sean “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) que ha sido donada.

Las metas de un alotrasplante son:

- Curar al paciente matando, con dosis altas de quimioterapia, las células leucémicas que permanezcan en el cuerpo tras el tratamiento previo
- Restablecer la capacidad del cuerpo de producir células sanguíneas sanas

Antes del trasplante, el paciente recibe medicamentos con el objetivo de controlar la enfermedad. Una vez que el paciente responde a este tratamiento, se le administran dosis altas de quimioterapia y/o de radioterapia, lo cual prepara al cuerpo para recibir las células del donante. Esta parte del tratamiento se denomina acondicionamiento. Las células madre empleadas en el trasplante se extraen de un donante. El paciente recibe dichas células madre del donante mediante una vía intravenosa (IV) o vía central. Las células madre del donante van de la sangre a la médula ósea del paciente. Una vez allí, ayudan a iniciar la producción en el cuerpo de un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos. Este procedimiento se hace en el hospital.

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

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

Trasplante de intensidad reducida. Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. En un tipo de trasplante, denominado **trasplante con acondicionamiento de intensidad reducida**, se emplean dosis menores de quimioterapia que las que se administran en el alotrasplante de células madre de tipo estándar. Este tratamiento también se denomina **trasplante no mieloablativo** y puede resultar beneficioso en el caso de personas mayores y de aquellas con enfermedad grave.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Tratamiento de la leucemia mieloide crónica según la fase de la enfermedad

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

- Normalizar los niveles de células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas)
- Matar todas las células que tengan el gen cancerígeno (oncogén) *BCR-ABL1*

La terapia con inhibidores de la tirosina quinasa es el tratamiento estándar para la enfermedad en fase crónica. Estos medicamentos a menudo resultan eficaces para manejar la leucemia mieloide crónica por largos períodos de tiempo. Cuatro de ellos están aprobados como tratamiento primario para casos de la enfermedad en fase crónica:

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

Hay otro inhibidor de la tirosina quinasa, denominado ponatinib (Iclusig®), que también puede usarse como tratamiento en la fase crónica. No obstante, su uso no está recomendado como tratamiento inicial en pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica. El ponatinib también está aprobado para los pacientes que tienen la mutación *T315I*. El mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®) es un tipo de quimioterapia aprobada por la FDA para casos de la enfermedad en fase crónica en pacientes con resistencia o intolerancia a dos o más inhibidores de la tirosina quinasa previos.

Después de iniciar la terapia, los médicos harán un seguimiento de la respuesta al tratamiento. Si el paciente no responde bien a la terapia, el médico tendrá que averiguar la razón e iniciar un tratamiento nuevo.

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

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

En la fase acelerada de la enfermedad, las células cancerosas suelen adquirir nuevas mutaciones genéticas que pueden disminuir la eficacia de los tratamientos. Antes de empezar un tratamiento, los pacientes deberían someterse a un análisis de mutación del gen *BCR-ABL1* (vea la página 29) para determinar cuál opción de tratamiento es la mejor en su caso.

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

- Un tratamiento ofrecido en un ensayo clínico
- El ponatinib, para pacientes con la enfermedad en fase crónica, acelerada o blástica para quienes no está indicado ningún otro inhibidor de la tirosina quinasa y para los pacientes que tienen una mutación denominada *T315I*
- El medicamento mepesuccinato de omacetaxina, para pacientes que han presentado resistencia o intolerancia a dos o más inhibidores de la tirosina quinasa
- Un alotrasplante de células madre

Tratamiento en la fase blástica. En la fase blástica de la leucemia mieloide crónica, las células leucémicas se han vuelto muy anormales. Los pacientes tienen niveles mayores de células sanguíneas y síntomas más graves. Se recomienda que los pacientes con leucemia mieloide crónica en fase blástica reciban tratamiento en un centro especializado, con médicos expertos en el tratamiento de la enfermedad. Será necesario analizar las células cancerosas del paciente en busca de distintas mutaciones (vea la página 29).

Una opción para los pacientes con leucemia mieloide crónica en fase blástica es recibir tratamiento en un ensayo clínico. Otra opción

de tratamiento es que el paciente reciba terapia con un inhibidor de la tirosina quinasa, con o sin quimioterapia, y luego se someta a un alotrasplante de células madre.

Análisis de mutación génica

El análisis de mutación génica puede resultar útil para detectar cambios en el gen cancerígeno *BCR-ABL1*. Se debería ordenar la realización de esta prueba si hay:

- Un objetivo del tratamiento que no se logra
- Una pérdida de la respuesta hematológica, citogenética o molecular mayor a pesar de tomar una dosis adecuada de algún inhibidor de la tirosina quinasa (vea la sección titulada *Evaluación de la respuesta al tratamiento* en las páginas 33 a 35)
- Un aumento sin explicación de la cantidad de células leucémicas según los resultados de una prueba de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés)
- Preocupación de que el medicamento no esté surtiendo efecto

Según los resultados del análisis de mutación, el médico puede determinar por qué un medicamento surte efecto y otro no. No es necesario realizar un análisis de mutación en el caso de los pacientes que cambian de medicamentos debido a los efectos secundarios.

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

Niños y adultos jóvenes con leucemia mieloide crónica

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

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

El tratamiento de los niños con leucemia mieloide crónica debería estar a cargo de un hematólogo-oncólogo pediátrico (un tipo de médico que se especializa en el tratamiento de niños con cáncer de la sangre).

Los siguientes inhibidores de la tirosina quinasa se emplean en el tratamiento de niños con leucemia mieloide crónica:

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

Hay indicios de que los inhibidores de la tirosina quinasa pueden provocar un retraso del crecimiento, especialmente en niños que reciben el tratamiento antes de alcanzar la pubertad. Se recomienda que haya un seguimiento atento de la estatura del niño y de su crecimiento en general durante el tratamiento.

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

Hable con el médico para determinar la mejor opción de tratamiento para su hijo y comentar cualquier preocupación que tenga al respecto.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia. Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener información sobre cómo afrontar el cáncer de la sangre.

Embarazo, fertilidad e inhibidores de la tirosina quinasa

Muchos pacientes en edad reproductiva que viven con leucemia mieloide crónica en una remisión estable consideran la posibilidad de tener hijos durante la terapia con inhibidores de la tirosina quinasa. Por lo general, el uso de estos medicamentos en hombres no está asociado a ningún problema de fertilidad. Los conteos de espermatozoides suelen mejorar durante esta terapia.

Sin embargo, en el caso de las pacientes que desean quedar embarazadas, los problemas son más complejos. Los inhibidores de la tirosina quinasa, incluyendo el mesilato de imatinib, el dasatinib y el nilotinib, pueden ocasionar anomalías en el feto o abortos espontáneos. Las mujeres deberían consultar con el hematólogo-oncólogo y con un obstetra que se especialice en embarazos de alto riesgo para hablar sobre los posibles riesgos de suspender la terapia con un inhibidor de la tirosina quinasa, en comparación con los riesgos de continuar con la misma, durante el embarazo.

Los médicos siguen estudiando los efectos del tratamiento de la leucemia mieloide crónica sobre el embarazo. Para obtener más información, hable con el médico para que usted entienda:

- La necesidad de suspender el tratamiento antes de la concepción (antes de quedar embarazada) y durante el embarazo
- El riesgo de recaída si se suspende el tratamiento
- El riesgo de efectos en el feto a causa de los medicamentos inhibidores de la tirosina quinasa (que probablemente sea más alto durante el primer trimestre)
- La necesidad de que las mujeres se abstengan de amamantar a sus bebés durante la terapia con inhibidores de la tirosina quinasa
- La incertidumbre con respecto a las opciones de tratamiento y a que se mantenga una respuesta estable al tratamiento durante y después del embarazo

Actualmente, la remisión sin tratamiento está empezando a surgir como meta de tratamiento en el caso de muchos pacientes con leucemia mieloide crónica que han logrado una respuesta profunda y estable a la terapia con inhibidores de la tirosina quinasa. Las pacientes que deseen tener hijos deberían hablar con el equipo de profesionales encargados del tratamiento sobre todas sus opciones, incluyendo la posibilidad de

suspender el inhibidor de la tirosina quinasa para intentar lograr una remisión sin tratamiento. Vea la sección titulada *Remisión sin tratamiento* en la página 36.

Si usted toma un inhibidor de la tirosina quinasa y está pensando en la posibilidad de tener un hijo, es importante que hable con su médico.

PARTE 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

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

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

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 50 a 55 para acceder a una lista completa de preguntas.

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

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada en su caso. 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, 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. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

PARTE 4: Respuesta al tratamiento y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

- Después de iniciar el tratamiento, el médico ordenará periódicamente la realización de pruebas de sangre y médula ósea para ver qué tan bien surte efecto.
- Es muy importante evaluar la respuesta al tratamiento. El médico evalúa los resultados de las pruebas para determinar si la leucemia mieloide crónica está bien controlada.
- La atención de seguimiento de la leucemia mieloide crónica varía de un paciente a otro, pero usted tendrá que acudir al médico con regularidad para que evalúe su salud.

Evaluación de la respuesta al tratamiento

Después de iniciar el tratamiento, los médicos ordenarán periódicamente la realización de pruebas de sangre y médula ósea para ver qué tan bien surte efecto. En general, cuanto mayor sea la respuesta a la

farmacoterapia, mayor será el tiempo en que la enfermedad estará controlada. El médico evalúa los resultados de las pruebas para decidir si la leucemia mieloide crónica está bien controlada, o si es necesario:

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

Hay tres tipos de respuestas: hematológica, citogenética y molecular. En el cuadro titulado *Respuestas al tratamiento* en las páginas 34 y 35 se explican los diferentes tipos de respuestas al tratamiento de la leucemia mieloide crónica.

La mayoría de las personas con la enfermedad en fase crónica logran una respuesta hematológica completa con los inhibidores de la tirosina quinasa. La mayoría de ellas luego logran una respuesta citogenética completa. Muchas personas también podrían lograr una respuesta molecular mayor o completa.

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

Respuestas al tratamiento

Respuesta hematológica

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

La prueba: se hace un conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés) para medir las cantidades de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas, el nivel de hemoglobina y el hematocrito. (La hemoglobina es una proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno; el hematocrito es la cantidad de glóbulos rojos presente en el volumen total de sangre). Esta prueba también se denomina hemograma.

Respuestas al tratamiento (continuación)

Respuesta citogenética

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

La prueba: la reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés) mide la cantidad de células de la sangre que tienen el gen cancerígeno *BCR-ABL1*. Si no se dispone de una prueba qPCR confiable, se emplea un análisis citogenético o una prueba de hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).

Respuesta molecular

Una respuesta molecular es una disminución de la cantidad de células de la sangre con el gen cancerígeno *BCR-ABL1*. La respuesta molecular del paciente es importante en la predicción del desenlace clínico y en la decisión sobre sus futuros tratamientos.

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

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

Remisión sin tratamiento

En este momento no existen farmacoterapias que puedan curar la leucemia mieloide crónica. No obstante, muchos pacientes con la enfermedad en fase crónica logran remisiones profundas y duraderas mediante la terapia con inhibidores de la tirosina quinasa.

La remisión sin tratamiento (TFR, por sus siglas en inglés) se logra cuando el paciente puede suspender de forma segura dicha terapia y aún mantener una respuesta molecular profunda. Los pacientes con leucemia mieloide crónica en fase crónica que han mantenido una respuesta molecular buena y profunda durante al menos 2 años se consideran candidatos a la suspensión de la terapia con inhibidores de la tirosina quinasa, con una supervisión médica atenta.

Hable con el médico para averiguar si la suspensión de la terapia, con el fin de intentar quedar en remisión sin tratamiento, podría ser una opción en su caso. **Es importante que consulte con un médico con experiencia en la leucemia mieloide crónica antes de intentar la remisión sin tratamiento.**

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Remisión sin tratamiento en pacientes con leucemia mieloide crónica* y *Leucemia mieloide crónica* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir copias.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con leucemia mieloide crónica. La atención de seguimiento ayuda al médico a determinar si el tratamiento dio resultado y aún está surtiendo efecto, o si es necesario emplear un tratamiento distinto.

Los pacientes deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Pregúnteles a los médicos con qué frecuencia debería acudir a consultas de seguimiento. También puede preguntarles cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas. Es importante obtener y mantener

los registros correspondiente a sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibe y el período de tiempo correspondiente, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. Puede usar el formulario de la página 56 para hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 50 a 55 para acceder a una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién voy a consultar para asegurar que esté prevista la atención de seguimiento 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?

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

Comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para hallar una clínica para sobrevivientes y otros recursos, tanto para niños como adultos sobrevivientes de cáncer. Este tipo de clínica ofrece servicios para ayudar a los sobrevivientes a disfrutar de una buena calidad de vida tras el tratamiento del cáncer.

Cuídese

- Asista a todas las citas con los médicos (con especialistas, consultas de atención primaria, pruebas médicas, etc.).
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia mieloide crónica tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para prevenirlas.

- Coma alimentos saludables todos los días. Podría resultar útil comer 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas más grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre, o si presenta cualquier otro síntoma.
- 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 y sobre su tratamiento. Si los familiares y amigos están informados sobre la leucemia mieloide crónica y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad que debería tratarse, incluso cuando se recibe tratamiento para la leucemia mieloide crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Información y recursos

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que 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 altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos

ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo al paciente. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con nuestros Especialistas en Información o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Envíe un correo electrónico a: infocenter@LLS.org
- Visite: www.LLS.org/especialistas

También puede encontrar más información en www.LLS.org/espanol.

Ensayos clínicos. Hay ensayos clínicos (estudios de investigación médica) 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. En casos apropiados, los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a buscar un ensayo clínico adecuado a sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Visite www.LLS.org/materiales para consultar estas publicaciones por Internet 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. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Asistencia económica. LLS ofrece asistencia económica a las personas con cáncer de la sangre. Visite www.LLS.org/asuntos-financieros para obtener más información.

Programa de Asistencia para Copagos. A los pacientes que reúnen los requisitos, LLS ofrece asistencia económica para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales 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. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

Aplicación administradora de salud de LLS. La aplicación móvil gratuita “LLS Health Manager™” ayuda a las personas a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager para descargarla gratuitamente. (La página web y la aplicación está en inglés).

Aplicación infantil de LLS para colorear. La aplicación gratuita “LLS Coloring for Kids™” permite a los niños expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Esta aplicación incluye páginas en blanco, páginas con dibujos generales para colorear y páginas de los libros para colorear publicados por LLS. La aplicación puede emplearse en cualquier lugar y puede ayudar a los niños a entretenerse en las salas de espera o durante los tratamientos. Visite www.LLS.org/ColoringApp para informarse más y descargar la aplicación. (La página web y la aplicación está en inglés).

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. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

Lectura sugerida. LLS ofrece una lista de publicaciones recomendadas para los pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse más y consultar la lista.

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. Estos servicios suelen estar disponibles para las citas médicas y las emergencias, sin costo para los pacientes y sus familiares.

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. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

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. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios 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 comunicación y apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: 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. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (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. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Niños. Los padres de los niños con leucemia mieloide crónica pueden hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para obtener ayuda. Podrían estar preocupados sobre cómo encontrar suficiente tiempo para ocuparse de todo, pagar por el tratamiento y ayudar a sus hijos de la mejor manera. Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información.

Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer. Este programa ayuda a que los médicos y enfermeros, los padres y el personal de la escuela colaboren entre sí con el fin de asegurar una transición sin problemas cuando un hijo con cáncer regresa a la escuela tras el tratamiento. Comuníquese con la oficina regional de LLS más cercana o llame al (800) 955-4572 para obtener más información.

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

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

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

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

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

Términos médicos

Anemia. Afección en la cual una persona tiene una cantidad de glóbulos rojos menor de lo normal.

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

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se extrae del cuerpo una muestra muy pequeña de hueso lleno de médula ósea que contiene células, y estas se observan al microscopio.

Bosulif®. Vea Bosutinib.

Bosutinib (Bosulif®). Tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Está aprobado por la FDA para su uso en pacientes adultos con:

- Diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica
- Leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica con resistencia o intolerancia a una terapia previa

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

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

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

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

Dasatinib (Sprycel®). Tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Está aprobado por la FDA para el tratamiento de:

- Adultos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica

- Adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica, acelerada o blástica con resistencia o intolerancia a una terapia previa que incluyó Gleevec® (mesilato de imatinib)
- Niños de 1 año de edad y mayores con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica

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

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

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

Gleevec®. Vea Mesilato de imatinib.

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

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

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

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que transporta oxígeno.

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

Iclusig®. Vea Ponatinib.

Inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Medicamento que impide la proliferación celular. Los inhibidores de la tirosina quinasa se emplean en el tratamiento de la leucemia mieloide crónica.

Leucemia. Cáncer de la sangre y la médula ósea.

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

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

Mepesuccinato de omacetaxina (Synribo®). Tipo de medicamento denominado inhibidor de la síntesis de proteínas. Está aprobado por la FDA para su uso en adultos con leucemia mieloide crónica en fase crónica o acelerada que tienen resistencia y/o intolerancia a dos o más inhibidores de la tirosina quinasa.

Mesilato de imatinib (Gleevec®). Tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Está aprobado por la FDA para su uso en:

- Pacientes adultos y pediátricos con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica
- Pacientes con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase de crisis blástica, en fase acelerada, o en fase crónica luego del fracaso de la terapia con interferón alfa

Nilotinib (Tasigna®). Tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Está aprobado por la FDA para el tratamiento de:

- Pacientes adultos y pediátricos, de 1 año de edad y mayores, con diagnóstico reciente de leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica
- Pacientes adultos con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica o acelerada con resistencia o intolerancia a una terapia previa que incluyó el mesilato de imatinib
- Pacientes pediátricos de 1 año de edad y mayores con leucemia mieloide crónica Ph+ en fase crónica con resistencia o intolerancia a una terapia previa con un inhibidor de la tirosina quinasa

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

Plaqueta. Componente de la sangre que ayuda a prevenir los sangrados. Las plaquetas forman tapones (coágulos) en los vasos sanguíneos, en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Ponatinib (Iclusig®) Tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Está aprobado por la FDA para su uso en adultos que tienen:

- Leucemia mieloide crónica en fase crónica con resistencia o intolerancia previa a dos o más inhibidores de la tirosina quinasa
- Leucemia mieloide crónica en fase acelerada o blástica que no pueden usar ningún otro inhibidor de la tirosina quinasa
- Leucemia mieloide crónica en fase crónica, acelerada o blástica con presencia de *T315I* (*T315I+*), un tipo específico de gen anormal

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento con fármacos que detiene la proliferación de las células cancerosas, ya sea matándolas o impidiendo su división.

Reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa (qPCR, por sus siglas en inglés). Prueba de laboratorio sensible que puede medir 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 no pueden detectarse mediante otras pruebas.

Recaída. Término que se usa para referirse a casos en los que una enfermedad como la leucemia mieloide crónica respondió al tratamiento al principio, pero que ha reaparecido.

Refractario. Término que se usa para referirse a casos en los que una enfermedad como la leucemia mieloide crónica no ha respondido al tratamiento inicial. Puede ser una enfermedad que empeora o una enfermedad que sigue igual (enfermedad estable).

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

Resistencia. Cuando un medicamento no da resultado o deja de surtir efecto.

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

Sprycel®. Vea Dasatinib.

Synribo®. Vea Mepesuccinato de omacetaxina.

Tasigna®. Vea Nilotinib.

Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

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

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: (800) 955-4572

Correo electrónico: infocenter@LLS.org

Sitio web: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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 le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

Nota: el uso de frases como “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 los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, su cónyuge, 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 a quienes debería conocer?
¿Quiénes son?
7. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con 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 o llame al (800) 955- 4572.

Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

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

Nota: el uso de frases como “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 los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, su cónyuge, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote la fase de leucemia mieloide crónica en su caso:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo yo (o tenemos nosotros) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es la fase de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y 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 el tratamiento?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo se me (nos) comunicarán los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización, o se administrará de forma ambulatoria? Si es un tratamiento ambulatorio:
 - 1a. ¿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 el 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 médico?
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 los 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 (o seguiremos nosotros) 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 se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre mi tratamiento?

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

Lista de tratamientos

Utilice este formulario para anotar sus tratamientos y 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 altamente capacitados 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**

(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).

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.

**BEATING
CANCER
IS IN
OUR BLOOD.**
