

La guía sobre la leucemia linfoblástica aguda: información para pacientes y cuidadores



Narraciones sobre la vida con cáncer de la sangre de pacientes en nuestra Comunidad de LLS

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



Descubra lo que otros miles ya han descubierto en www.LLS.org/Community

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

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

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

5 Parte 1: Leucemia linfoblástica aguda

Resumen

Médula ósea, sangre y células sanguíneas

Conceptos básicos de la leucemia linfoblástica aguda

Signos y síntomas

Diagnóstico

Subtipos

Consejos sobre las pruebas médicas

15 Parte 2: Tratamiento

Resumen

Busque al médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

El cromosoma Philadelphia

Tratamiento de casos en niños

Tratamiento de casos en adolescentes y adultos jóvenes

Casos de recaída y refractarios

31 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

32 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cuídese

40 Información y recursos

44 Términos médicos

48 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

51 Lista de tratamientos

Guías de preguntas

52 Primera consulta con el médico

54 Tratamiento y atención de seguimiento

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

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

GLOSARIO DE SIGLAS

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen una serie de siglas y abreviaturas en inglés. A continuación hay una lista de las mismas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, organizaciones de atención médica, así como de servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
AYA	adolescents and young adults	adolescentes y adultos jóvenes
CAR	chimeric antigen receptor	receptor de antígeno quimérico
CBC	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
DBA	Diamond-Blackfan anemia	anemia de Diamond-Blackfan
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	measurable residual disease	enfermedad residual medible
NGS	next-generation sequencing	secuenciación de próxima generación
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NK	natural killer [cell]	[célula] asesina natural
PCP	primary care physician	médico de atención primaria
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
Ph	Philadelphia [chromosome]	[cromosoma] Philadelphia

Sigla	Término en inglés	Término en español
PICC	peripherally inserted central catheter	catéter central de inserción periférica
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TKI	tyrosine kinase inhibitor	inhibidor de la tirosina quinasa
TLS	tumory lysis síndrome	síndrome de lisis tumoral
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

INTRODUCCIÓN

La leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Otros nombres de esta enfermedad son “leucemia linfocítica aguda” y “leucemia linfoide aguda”.

La leucemia linfoblástica aguda es un cáncer poco frecuente. Si bien puede presentarse en personas de cualquier edad, afecta a más niños que adultos.

Esta guía fácil de entender ofrece información básica sobre la leucemia linfoblástica aguda. También brinda información sobre los ensayos clínicos, la sangre y la médula ósea y preguntas que puede hacerle al equipo de profesionales médicos. Algunas de las palabras empleadas en esta guía podrían ser nuevas para usted. Busque las definiciones en la lista de términos médicos a partir de la página 44. O bien, llame a nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 si tiene preguntas.

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Si desea obtener más información sobre la leucemia linfoblástica aguda, visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia linfoblástica aguda en adultos* y *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes*. O bien, comuníquese con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener copias o hacerle otras preguntas.

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

Resumen

- La leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea. “Aguda” significa que es grave y que suele empeorar rápidamente si no se trata.
- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se desarrollan en la médula ósea del interior de los huesos. Las células madre normalmente se desarrollan hasta convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos. Luego salen de la médula ósea y entran al torrente sanguíneo.
- La leucemia linfoblástica aguda empieza con una mutación (cambio) en el ADN de una sola célula madre de la médula ósea.
- La leucemia linfoblástica aguda se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.
- Hay muchos subtipos de leucemia linfoblástica aguda. Saber cuál subtipo tiene ayuda a que los médicos determinen las mejores opciones de tratamiento en su caso.

Médula ósea, sangre y 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 hasta convertirse en distintos tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que han madurado, dichas células entran al torrente sanguíneo.

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

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones en el cuerpo. La deficiencia de glóbulos blancos puede causar infecciones recurrentes y fiebre. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: linfocitos y células que ingieren gérmenes.

- Los linfocitos son células que combaten las infecciones. Hay tres tipos de linfocitos:
 - Células B
 - Células T
 - Células asesinas naturales (NK, en inglés)
- Las células que ingieren gérmenes son las que matan y engullen bacterias y virus. Hay dos tipos de estas células:
 - Neutrófilos
 - Monocitos

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

El **plasma** es la parte líquida de la sangre, por separado de las células sanguíneas. Si bien está formado principalmente por agua, también contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

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

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

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

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

Hemoglobina (proteína de los glóbulos rojos que lleva oxígeno)

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

Conteo de plaquetas

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

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

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

Fórmula leucocitaria (también denominada conteo diferencial de leucocitos)

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

Conceptos básicos de la leucemia linfoblástica aguda

Leucemia es el término general que designa una serie de tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfoblástica aguda es uno de los cuatro tipos principales de leucemia. Si bien puede presentarse a cualquier edad, es más común en niños que en adultos.

Causas y factores de riesgo. La leucemia linfoblástica aguda es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea. Empieza con un cambio anormal en una sola célula madre de la médula ósea. Esto significa que:

- Una célula madre normal sufre una mutación y se transforma en una célula leucémica (también denominada “célula de la leucemia linfoblástica aguda” o “célula blástica”).
- La célula mutada se multiplica y forma muchas células leucémicas.
- Las células leucémicas se acumulan en la médula ósea, por lo cual las células sanguíneas sanas no tienen espacio para desarrollarse. En consecuencia, las personas con leucemia linfoblástica aguda no tienen suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas sanos.
- Con el tiempo, las células leucémicas se desbordan de la médula ósea y entran al torrente sanguíneo.

La leucemia linfoblástica aguda se desarrolla en una forma inmadura de linfocitos, un tipo de glóbulo blanco. Se denomina leucemia linfoblástica aguda de células B cuando la enfermedad empieza en células B inmaduras. Cuando empieza en células T inmaduras, se denomina leucemia linfoblástica aguda de células T.

Si bien los médicos desconocen cuál es la causa de la mayoría de los casos de leucemia linfoblástica aguda, ciertos factores pueden aumentar el riesgo de presentarla. El hecho de que una persona tenga un factor de riesgo no significa que presentará la enfermedad. Algunas personas con varios factores de riesgo de la leucemia linfoblástica aguda nunca la padecen, mientras que otras que no tienen ningún factor de riesgo conocido sí la padecen. Esta enfermedad no puede contagiarse entre personas.

Entre los factores de riesgo asociados a la leucemia linfoblástica aguda se incluyen:

- **Los trastornos genéticos.** Ciertas afecciones genéticas, tales como el síndrome de Down, la anemia de Fanconi, el síndrome de Shwachman, la anemia de Diamond-Blackfan (DBA, por sus siglas en inglés) y el síndrome de Li-Fraumeni, aumentan el riesgo de padecer leucemia linfoblástica aguda.

- **La edad.** Las mayores tasas de incidencia de leucemia linfoblástica aguda se ven en niños y adolescentes menores de 15 años.
- **El sexo.** Las personas de sexo masculino tienen más probabilidades que las de sexo femenino de presentar leucemia linfoblástica aguda.
- **La raza/origen étnico.** En los Estados Unidos, la leucemia linfoblástica aguda es más común en los hispanos y los blancos.
- **Los tratamientos previos contra el cáncer.** Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia podrían aumentar el riesgo que corre una persona de presentar leucemia linfoblástica aguda.

Signos y síntomas

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

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

Entre los síntomas de la leucemia linfoblástica aguda se incluyen:

- Infecciones frecuentes
- Fiebre
- Falta de aliento
- Palidez
- Cansancio extremo, falta de energía
- Moretones que aparecen con facilidad
- Puntos rojos en la piel, del tamaño de una cabeza de alfiler, denominados **petequias**
- Sangrados prolongados por cortaduras pequeñas
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos
- Dolor en las piernas, los brazos o las caderas
- Pérdida de peso sin explicación

Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. La leucemia linfoblástica aguda se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para diagnosticar la enfermedad?
2. ¿Cuánto tiempo toma recibir los resultados?
3. ¿Cómo recibiré los resultados?
4. ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
5. ¿Dónde se realizarán las pruebas?

Conteos de células sanguíneas. Una prueba denominada **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)** o hemograma sirve para medir las cantidades de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. Las personas con leucemia linfoblástica aguda suelen tener menores niveles de glóbulos rojos y plaquetas de lo normal. Su nivel de glóbulos blancos puede estar por arriba o por debajo de lo normal.

Pruebas de médula ósea. La leucemia empieza en la médula ósea. El diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda se confirma al extraer muestras de médula ósea y examinarlas en busca de células leucémicas. La **aspiración de médula ósea** y la **biopsia de médula ósea** son pruebas distintas para las que se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (de líquido y hueso). En ambas la muestra se toma del lado posterior del hueso de la cadera del paciente. Las muestras se envían luego a un laboratorio para su análisis. Las pruebas de médula ósea se realizan para confirmar el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda y para obtener información que ayuda a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos para la aspiración y biopsia de médula ósea. Haga clic en “Bone Marrow Biopsy and Aspiration”.

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

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

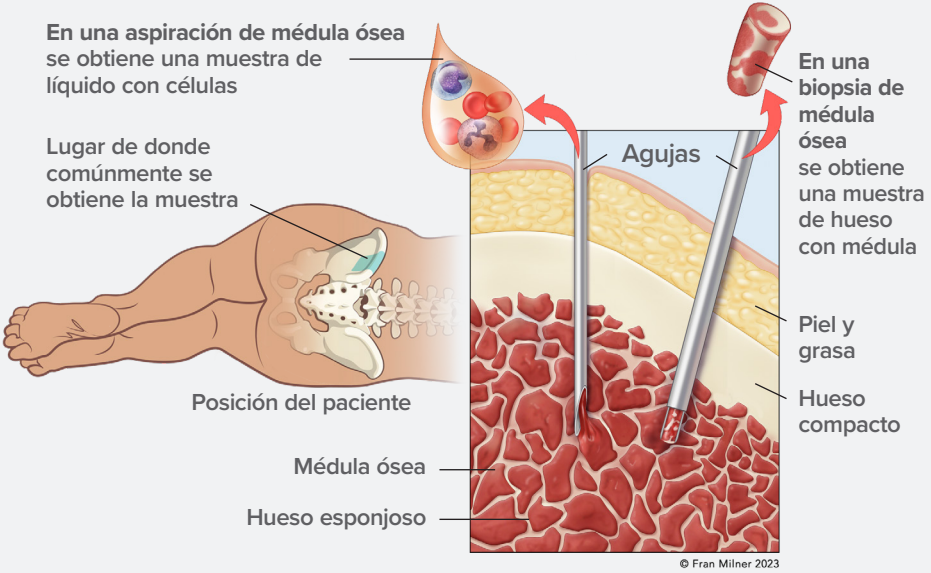
Aspiración de médula ósea: se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Biopsia de médula ósea: se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Las muestras para ambas pruebas de médula ósea se obtienen con agujas especiales. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento, pero algunos adultos y la mayoría de los niños reciben un medicamento que los hace dormir. Luego se les administra un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerán las muestras. Las muestras de células suelen extraerse del lado posterior del hueso de la cadera del paciente.

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

Aspiración y biopsia de médula ósea

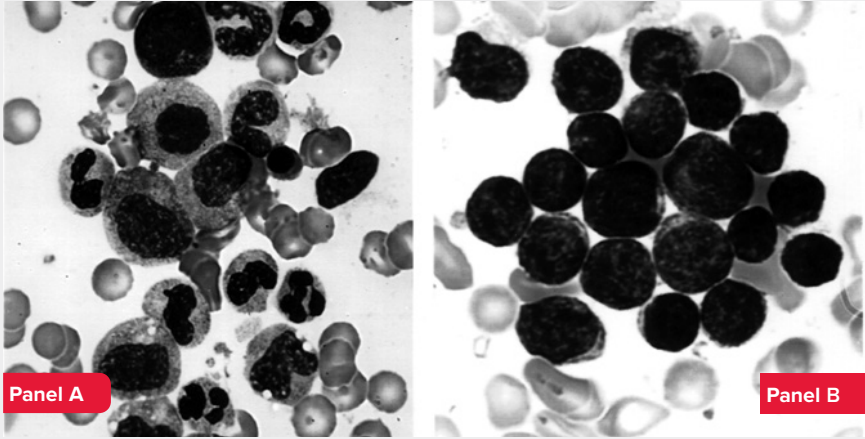


Izquierda: lugar en el lado posterior del hueso de la cadera donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** una aguja (la de la izquierda) se introduce en la médula ósea para obtener una muestra líquida para aspiración, y la otra aguja (a la derecha), en el hueso para obtener una muestra de hueso para biopsia. La aguja para la aspiración es más fina que la que sirve para la biopsia.

Las pruebas de sangre y de médula ósea podrían realizarse durante y después del tratamiento. Las pruebas se repiten para determinar si el tratamiento está funcionando.

Análisis de células sanguíneas y de la médula ósea. Las células de las muestras de sangre y de médula ósea se examinan al microscopio en un laboratorio. Los tipos de células, así como sus tamaños y formas constituyen hallazgos importantes. Otro hallazgo importante es el porcentaje de células blásticas inmaduras en la médula ósea. Se realizan pruebas adicionales con las muestras para determinar el subtipo de leucemia linfoblástica aguda.

Células de la leucemia linfoblástica aguda



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

Pruebas de biomarcadores. Estas pruebas de laboratorio permiten buscar cambios en las proteínas, los genes y los cromosomas de las células cancerosas. En cada persona con cáncer hay un perfil único de biomarcadores. Así, las pruebas de biomarcadores sirven para determinar el subtipo de leucemia linfoblástica aguda y planificar el tratamiento.

- **Inmunofenotipificación.** Esta prueba sirve para identificar células en función de los tipos de proteínas que están en la superficie celular. Puede ayudar a determinar si la persona tiene una leucemia linfoblástica aguda de células B o de células T y su subtipo. La prueba también puede servir para averiguar si quedan células cancerosas residuales en el cuerpo tras el tratamiento, lo que se denomina **enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés)**. Para obtener más información al respecto, vea la página 25.
- **Análisis citogenético (cariotipado).** Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que contienen genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. El análisis citogenético sirve para buscar cambios anormales en los cromosomas de las células leucémicas. Los resultados de esta prueba ayudan al médico a identificar el subtipo de leucemia que tiene el paciente y planificar el tratamiento.
- **Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Esta prueba sirve para examinar los genes o cromosomas en las células y tejidos. Los médicos usan esta prueba para hallar cambios en los cromosomas y genes de las células leucémicas.

- **Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés).**
Esta prueba permite hallar y evaluar algunas mutaciones génicas y cambios cromosómicos que son demasiado pequeños para verse, incluso con un microscopio. También sirve como prueba de detección de enfermedad residual medible.
- **Secuenciación de próxima generación (NGS, por sus siglas en inglés).**
Esta prueba permite buscar mutaciones en los genes de las células leucémicas. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene el paciente y predecir cómo progresará la enfermedad. La secuenciación de próxima generación también sirve como prueba de detección de enfermedad residual medible.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Pruebas de laboratorio y de imagenología*, *Pruebas de biomarcadores para el tratamiento del cáncer* y *La genética*. Visite www.LLS.org/materiales o llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener copias o hacerle otras preguntas.

Subtipos

Hay muchos subtipos de leucemia linfoblástica aguda, y cada uno está causado por distintas anomalías genéticas (cambios génicos o cromosómicos) en las células leucémicas. Es muy importante saber el subtipo que tiene porque puede afectar tanto la determinación de su pronóstico (desenlace previsto) como la del mejor plan de tratamiento para usted. Por ejemplo, se incluye un tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés) en el tratamiento de las personas con el subtipo de leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Philadelphia positivo. Si no está seguro del subtipo que tiene, pregunte a su médico cuál es y pida que le explique cómo esto va a afectar su tratamiento.

El principal sistema empleado para clasificar la leucemia linfoblástica aguda en subtipos es de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para ver una lista más completa de los subtipos de leucemia linfoblástica aguda en el sistema de clasificación de la OMS, consulte las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia linfoblástica aguda en adultos* y *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información.



Anote aquí el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Consejos sobre las pruebas médicas

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

- Pregunte al médico por qué le hacen ciertas pruebas médicas y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pregunte cómo puede obtener copias de sus informes de laboratorio. Puede pedir copias de los resultados de sus pruebas en el consultorio de su médico. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen ahora un portal del paciente donde se puede ver los registros médicos por Internet.
 - Guarde los informes de las pruebas en un archivo o carpeta, organizadas por fecha.
- Averigüe si será necesario someterse a pruebas de seguimiento y, si es así, cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

PARTE 2: TRATAMIENTO

Resumen

- Las personas con leucemia linfoblástica aguda deberían acudir a un médico especializado en el tratamiento de dicha enfermedad. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no dude en participar en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte la guía de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 54 a 57.
- Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Si usted es el paciente y quiere tener hijos en el futuro, o si es el padre o la madre de un niño con leucemia linfoblástica aguda, hable con el médico para averiguar cuáles tratamientos podrían causar problemas de fertilidad y con qué opciones se cuenta.

- El primer ciclo del tratamiento con quimioterapia se denomina **inducción**. La mayoría de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda tienen que empezar esta fase del tratamiento enseguida tras el diagnóstico. Se hace en el hospital.

Busque al médico adecuado

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

Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pida al especialista en cáncer del mismo que consulte con un hematólogo-oncólogo de otro centro médico. Compruebe siempre que su plan de seguro médico cubra los servicios de los médicos (y de los hospitales asociado a ellos), o bien del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo buscar a un hematólogo-oncólogo

- Pida una recomendación a su médico de atención primaria (de cabecera).
- Comuníquese con un centro oncológico de su comunidad.
- Recorra a los servicios de remisión médica que ofrece el consultorio médico o el plan de salud.
- Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.
- Utilice los recursos para buscar médicos por Internet como, por ejemplo:
 - “Find a Hematologist” [encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) en <http://www.hematology.org/Patients/FAH.aspx> (en inglés)

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?

3. ¿Hay disponible un formulario de autorización para la divulgación de información para que los profesionales médicos puedan compartir información médica con algún familiar/cuidador?

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista o centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 52 a 57 al final de esta guía para consultar una lista completa de preguntas. Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal si se permite grabar (los teléfonos celulares tienen una función de grabación; averigüe cómo usarla).
- Pídale a un cuidador, amigo o familiar que lo acompañe para que escuche junto con usted lo que dice el médico, tome notas y le brinde apoyo.

- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si 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 debería comunicarse con su compañía de seguros médicos para asegurarse de que se cubran los costos correspondientes a una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

Problemas de fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos en el futuro). En el caso de los adultos con leucemia que quieran tener hijos en el futuro, así como de los padres de niños con leucemia, es importante hablar con el médico para averiguar si los tratamientos contra el cáncer que están previstos pueden afectar la fertilidad.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 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 (o tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la hoja informativa gratuita de LLS titulada *La fertilidad y el cáncer* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Factores pronósticos. Ciertos factores pueden afectar el “pronóstico” del paciente, lo cual se refiere al desenlace clínico probable de su enfermedad. Los médicos toman en cuenta estos “factores pronósticos” para ayudar a predecir la manera en que la enfermedad del paciente probablemente responderá al tratamiento.

El pronóstico y las opciones de tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda podrían depender de los siguientes factores:

- La edad del paciente
- La cantidad de glóbulos blancos en la sangre al momento del diagnóstico
- El subtipo de la enfermedad
- Los cambios en los cromosomas o genes de las células leucémicas, o en ambos
- La respuesta al tratamiento inicial (la inducción)
- Si se detectan células leucémicas en el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal)

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

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

Antes de que empiece el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen posibles riesgos y beneficios. Es importante que hable con el médico sobre todas sus opciones de tratamiento.

No todas las personas con leucemia linfoblástica aguda reciben el mismo tipo de tratamiento. Entre las opciones de tratamiento pueden incluirse:

- Quimioterapia
- Inmunoterapia
- Trasplante de células madre
- Terapia de células CAR-T

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

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuál es el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tengo?
2. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos?
3. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
4. ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de estos tratamientos?
5. ¿Hay un tratamiento que se recomiende más que otros?

Fases del tratamiento. El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda suele consistir en una quimioterapia a largo plazo. Los medicamentos quimioterapéuticos matan o dañan las células cancerosas. Los distintos tipos de medicamentos quimioterapéuticos funcionan de diferentes maneras para matar las células leucémicas, por lo que con frecuencia se administra más de un medicamento.

El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda suele dividirse en tres fases:

- Inducción
- Consolidación
- Mantenimiento

En el caso de los niños y algunos adultos jóvenes con esta enfermedad, a menudo hay fases adicionales de tratamiento. Para obtener más información, vea las secciones tituladas *Tratamiento de casos en niños* y *Tratamiento de casos en adolescentes y adultos jóvenes* a partir de la página 28.

Los tratamientos de consolidación y mantenimiento se administran luego de que el paciente logre una remisión, por lo que se denominan **terapias posteriores a la remisión**. Estas terapias se describen a partir de la página 26.

Inducción. La primera fase del tratamiento se denomina **inducción**. La meta en esta fase es destruir tantas células leucémicas como sea posible en la sangre y la médula ósea para inducir (lograr) una remisión.

La mayoría de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda tienen que empezar esta fase del tratamiento de inmediato tras el diagnóstico. Suele hacerse en el hospital, y, a menudo, los pacientes permanecen en el hospital durante 4 a 6 semanas.

Por lo general, en la quimioterapia de inducción se emplea una combinación de medicamentos que incluye la **vincristina**, una antraciclina (**daunorrubicina** o **doxorubicina**) y un corticosteroide (**prednisona** o **dexametasona**). El médico podría incluir otros medicamentos en la inducción según el grupo de riesgo al que corresponda el paciente.

En el caso de los pacientes que tienen leucemia linfoblástica aguda con cromosoma Philadelphia positivo (Ph+), suele incluirse también un inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés) con la quimioterapia. Para obtener más información sobre este subtipo de la enfermedad, vea la página 28.

Durante la inducción, los pacientes también reciben tratamiento para prevenir que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central. Es lo que se denomina **terapia dirigida al sistema nervioso central**. Para obtener más información, vea la sección titulada *Terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC)* en la página 24.

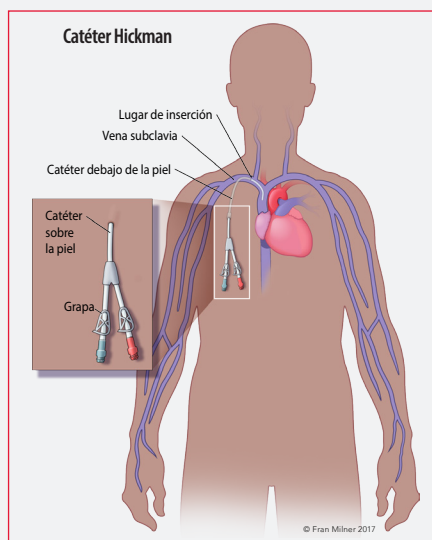
Algunos medicamentos se administran por vía oral (por la boca). Otros se introducen directamente en el cuerpo del paciente por medio de una **vía central**, un **reservorio subcutáneo** o un **catéter central de inserción periférica** (denominado **PICC**, por sus siglas en inglés). Estos dispositivos pueden emplearse para administrar medicamentos, productos nutritivos y células sanguíneas. Además, pueden emplearse de manera opuesta para tomar muestras de sangre del paciente. Los dispositivos pueden quedar colocados en su lugar durante semanas o meses. Su objetivo es evitar el uso constante de agujas y vías intravenosas para administrar medicamentos y tomar las muestras necesarias. Hable con el médico acerca de la manera en que se darán los medicamentos en su caso.

Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

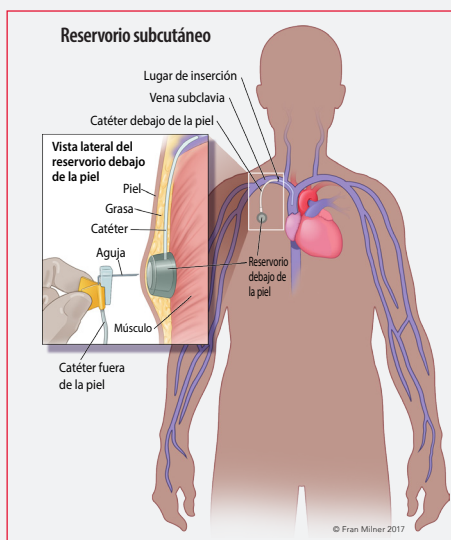
Vía (catéter) central: tubo delgado que se coloca por debajo de la piel en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter permanente”.

Reservorio subcutáneo: pequeño dispositivo, a veces denominado “puerto” de acceso venoso, que se usa junto con una vía central. El reservorio se coloca debajo de la piel del pecho. Una vez que la zona cicatriza, no se necesitan vendajes ni cuidados especiales en casa. El médico o enfermero puede usarlo para administrar medicamentos o productos nutritivos, o para tomar muestras de sangre del paciente. Simplemente se introduce una aguja a través de la piel hasta el interior del reservorio. Se puede aplicar una crema anestésica en la piel antes de usarlo.

PICC (la sigla en inglés de “catéter central de inserción periférica”): este dispositivo, que no se muestra a continuación, se introduce a través de una vena del brazo.



Catéter Hickman®: ejemplo de un tipo de vía central.



Puerto de acceso venoso: reservorio subcutáneo que se usa con una vía central.

Algunos medicamentos empleados para tratar la leucemia linfoblástica aguda

Los siguientes son algunos de los medicamentos que se emplean en el tratamiento estándar de la leucemia linfoblástica aguda. También se incluyen en la lista algunos medicamentos en fase de estudio en ensayos clínicos.

Tipos de medicamentos	Nombres de los medicamentos
Antimetabolitos	<ul style="list-style-type: none">○ 6-mercaptopurina (6-MP, Purinethol®, Purixan®)○ 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®)○ citarabina (citosina arabinosida, Ara-C; Cytosar-U®)○ metotrexato (Abitrexate®; Trexall®)○ nelarabina (Arranon®)
Antraciclinas	<ul style="list-style-type: none">○ daunorrubicina (Cerubidine®)○ doxorrubicina (Adriamycin®)
Agente alquilante (medicamento que daña el ADN)	<ul style="list-style-type: none">○ ciclofosfamida (Cytosan®)
Alcaloide vegetal	<ul style="list-style-type: none">○ vincristina (Oncovin®)
Terapias enzimáticas	<ul style="list-style-type: none">○ asparaginasa de <i>Erwinia chrysanthemi</i> (Erwinaze®)○ calaspargasa pegol-mknl (Asparlas®)○ pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa; Oncaspar®)
Inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, en inglés)	<ul style="list-style-type: none">○ bosutinib (Bosulif®).○ dasatinib (Sprycel®)○ imatinib (Gleevec®)○ nilotinib (Tasigna®)○ ponatinib (Iclusig®)

Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (continuación)

Tipos de medicamentos	Nombres de los medicamentos
Corticosteroides	<ul style="list-style-type: none">○ dexametasona○ hidrocortisona○ prednisona
Inmunoterapias	<ul style="list-style-type: none">○ blinatumomab (Blinicyto®)○ brexucabtagén autoleucel (Tecartus®)○ inotuzumab ozogamicina (Besponsa®)○ ofatumumab (Kesimpta®)○ rituximab (Rituxan®)○ tisagenlecleucel (Kymriah®)
Inhibidor de la quinasa de Janus	<ul style="list-style-type: none">○ ruxolitinib (Jakafi®)
Inhibidor del proteasoma	<ul style="list-style-type: none">○ bortezomib (Velcade®)

Utilice el formulario de la página 51 para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

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

Terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC). Las células de la leucemia linfoblástica aguda pueden diseminarse al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Una **punción lumbar** (también denominada punción raquídea) sirve para examinar el líquido cefalorraquídeo en busca de células leucémicas. Incluso si no se detectan células leucémicas, los pacientes aún reciben tratamiento para prevenir la diseminación de las mismas al sistema nervioso central. La terapia dirigida al SNC generalmente se administra a todos los pacientes durante el transcurso completo del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda, desde la inducción a la consolidación y hasta el mantenimiento.

En algunos casos la quimioterapia se inyecta directamente en el conducto raquídeo, lo que se denomina **quimioterapia intratecal**. En otros es una **quimioterapia sistémica**, en la cual los medicamentos se administran a través de una vena.

En ciertos casos los pacientes podrían recibir radioterapia en el cerebro. Pero, los médicos de la mayoría de los centros no usan la irradiación craneal (dirigida a la cabeza) de forma rutinaria, excepto en pacientes que ya tienen células leucémicas en el sistema nervioso central. Todavía se emplea en algunos regímenes terapéuticos para la leucemia linfoblástica aguda de células T, aunque se está volviendo menos común. La probabilidad de que se presenten efectos secundarios a largo plazo es mayor en los pacientes que reciben radioterapia.

Visite www.LLS.org/3D (en inglés) y haga clic en los recuadros donde dice “Lumbar Puncture” e “Intrathecal Therapy” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor estos procedimientos.

Pruebas tras la inducción. Al final de la inducción, se realizan pruebas de sangre y de médula ósea para ver en qué medida funciona el tratamiento. Así el médico averigua si la enfermedad está en **remisión**. Se logra una remisión cuando ya no hay signos ni síntomas de leucemia. Si está en remisión, la persona pasa a la siguiente fase del tratamiento, denominada “consolidación”. Si no está en remisión, suele administrarse otro ciclo de quimioterapia.

Aunque se logre una remisión, todavía podrían permanecer en el cuerpo algunas células leucémicas que no pueden verse al microscopio. Esto se denomina **enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés)**. No es posible detectarla mediante las pruebas de sangre y de médula ósea que se usan comúnmente. En las pruebas de detección de enfermedad residual medible se emplean métodos muy sensibles para poder detectar pequeñas cantidades de células cancerosas en la sangre o médula ósea.

Si el paciente da positivo en enfermedad residual medible, significa que se hallaron células cancerosas residuales. Dar negativo indica que no se halló ninguna. Los pacientes que logran una remisión después de la inducción pero tienen un estado positivo de enfermedad residual medible corren un riesgo mayor de recurrencia. Las pruebas de detección de enfermedad residual medible les pueden servir a los médicos para identificar a los pacientes que necesiten recibir los tratamientos más intensivos.

Las pruebas que se emplean más para detectarla son la inmunofenotipificación, la reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés) y la secuenciación de próxima generación. Para ellas suelen usarse muestras de células de la médula ósea, pero en algunos casos pueden usarse muestras de sangre.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual medible* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Consolidación. La segunda fase del tratamiento, denominada **consolidación**, se inicia una vez que la enfermedad está en remisión. La meta en la consolidación es matar todas las células leucémicas que queden.

El tratamiento indicado para la consolidación suele depender de si el paciente tiene un estado positivo de enfermedad residual medible tras la inducción. El tratamiento recomendado para los pacientes con leucemia linfoblástica aguda de células B que tienen un estado positivo de enfermedad residual medible suele ser **blinatumomab (Blincyto®)**. En el caso de los pacientes con estado negativo tras la inducción, la consolidación generalmente consta de una quimioterapia combinada. La quimioterapia de consolidación podría incluir medicamentos distintos de los dados durante la inducción, o algunos de los mismos medicamentos, según el régimen de tratamiento que se emplea.

Algunos de los pacientes en remisión reciben un trasplante de células madre como parte de su terapia de consolidación.

Trasplantes de células madre. Algunas personas con leucemia linfoblástica aguda pueden beneficiarse de recibir un trasplante de células madre. Su médico hablará con usted acerca de si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Hay dos tipos de trasplante de células madre: el **alotrasplante** (en el cual se emplean células madre de un donante como reemplazo) y el **autotrasplante** (en el cual se emplean células madre del propio paciente). El alotrasplante de células madre es el tipo de mayor uso para tratar la leucemia linfoblástica aguda.

Cuando los médicos planifican el tratamiento, evalúan varios factores para determinar si el paciente necesita recibir un trasplante de células madre. Entre ellos pueden incluirse:

- El subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene
- Si no está en buen estado con sus otros tratamientos
- Si los beneficios esperados del procedimiento superan los riesgos
- Su edad y capacidad física para someterse al trasplante
- Si se cuenta con un donante de células madre

Algunos pacientes que se someten a un trasplante de células madre pueden presentar complicaciones serias y potencialmente mortales. Un trasplante de células madre no es una opción para todos los pacientes, pero puede ser útil para algunos. Hable con su médico acerca de si es una opción de tratamiento en su caso.

Alotrasplante de células madre. En este tratamiento se emplean las células madre de un donante, las cuales deben ser “compatibles” con las del paciente. El donante puede ser un hermano o hermana (de esta manera suele lograrse la mayor compatibilidad), o puede ser una persona no emparentada cuyas células madre sean compatibles con las del paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón umbilical (la sangre que queda en el cordón umbilical luego del nacimiento de un bebé). Los alotrasplantes se realizan en el hospital. Después de que el paciente logra una remisión, el proceso de alotrasplante se lleva a cabo de la siguiente manera:

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

Hay otro enfoque de alotrasplante que puede emplearse en los pacientes que no estén en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas durante el proceso de este tratamiento. En el **alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida** se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante con acondicionamiento estándar. Algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos podrían beneficiarse de este tratamiento.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Mantenimiento. La tercera fase del tratamiento se denomina **mantenimiento**. Es la última etapa del tratamiento y la más larga. Suele durar unos 2 años. La meta en el mantenimiento es prevenir una recaída de la enfermedad. Los pacientes reciben dosis menores de los medicamentos quimioterapéuticos y, como consecuencia, los efectos secundarios suelen ser menos graves. La mayoría de los regímenes terapéuticos de mantenimiento incluyen **6-mercaptopurina**, **metotrexato**, **vincristina** y corticoesteroides.

El cromosoma Philadelphia

Alrededor del 25 por ciento de los adultos con leucemia linfoblástica aguda tienen un subtipo caracterizado por la presencia de lo que se denomina **cromosoma Philadelphia** (esto también se conoce como Ph+, por su abreviatura). El cromosoma Philadelphia es una anomalía genética presente en las células leucémicas de estos pacientes. Una pequeña cantidad de niños (de 2 a 4 de cada 100 niños) con leucemia linfoblástica aguda tiene el subtipo Ph+.

Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda Ph+ suelen ser tratados con un tipo de terapia dirigida denominada inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Los TKI son pastillas que se toman por vía oral. Generalmente no se emplean solos para tratar la leucemia linfoblástica aguda, sino que se usan junto con otros medicamentos (por ejemplo, un régimen de quimioterapia combinada). Entre los TKI empleados en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda Ph+ se incluyen **bosutinib (Bosulif®)**, **dasatinib (Sprycel®)**, **imatinib (Gleevec®)**, **nilotinib (Tasigna®)** y **ponatinib (Iclusig®)**.

Tratamiento de casos en niños

La leucemia linfoblástica aguda es el tipo más común de cáncer infantil en los Estados Unidos. Una de las tasas más altas de curación entre todos los tipos de cáncer en niños se ve en los casos infantiles de leucemia linfoblástica aguda, casi el 90 por ciento en niños menores de 15 años de edad.

Los niños suelen recibir tratamientos más intensivos que los que se emplean para los adultos. Además, reciben los tratamientos por mayores períodos de tiempo

El tratamiento de los niños con leucemia linfoblástica aguda generalmente consiste en un régimen de quimioterapia con múltiples medicamentos, a menudo con cinco fases: inducción, consolidación, mantenimiento intermedio, intensificación retrasada y mantenimiento. El tratamiento de los niños con

casos de alto riesgo puede incluir más fases. Además, se les da una terapia dirigida al SNC a todos los niños durante todo el transcurso del tratamiento, desde la inducción hasta el mantenimiento. Para obtener más información sobre la terapia dirigida al SNC, vea la página 24.

Tratamiento de casos en adolescentes y adultos jóvenes

El término “AYA”, una abreviatura en inglés que designa a la población de adolescentes mayores y adultos jóvenes, generalmente corresponde a pacientes de 15 a 39 años de edad. Tradicionalmente, el enfoque de tratamiento empleado para casos de leucemia linfoblástica aguda en este grupo de pacientes ha sido similar al que se indica para los adultos. Sin embargo, en varios centros oncológicos actualmente se emplean protocolos pediátricos para tratar a los adultos jóvenes. Los investigadores han hallado que los adultos jóvenes tratados según protocolos pediátricos tienen mejores tasas de supervivencia en comparación con aquellos tratados con regímenes terapéuticos indicados para adultos.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes* y el manual titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener copias o hacerle otras preguntas.

Casos de recaída y refractarios

Algunos pacientes con leucemia linfoblástica aguda sufren una **recaída**, la reaparición del cáncer después de que haya estado en remisión. En otros pacientes la leucemia linfoblástica aguda es **refractaria**, lo que significa que el cáncer no responde al tratamiento.

Entre las opciones de tratamiento para los pacientes con casos de recaída o refractarios de leucemia linfoblástica aguda se incluyen:

- Un ensayo clínico; vea la página 31 para obtener más información al respecto

- Uso de medicamentos quimioterapéuticos que sean nuevos o distintos de los previos, o de nuevas combinaciones de medicamentos quimioterapéuticos
- Un TKI, ya sea solo o como parte de un régimen quimioterapéutico, para los casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+ (Si el TKI se usa en combinación con un régimen quimioterapéutico, normalmente es un régimen distinto del que se empleó durante la terapia inicial. El uso de un TKI junto con un corticoesteroide puede ser una opción para algunos pacientes mayores que no están en condiciones de tolerar la quimioterapia).
- **Nelarabina (Arranon®)**, para los casos de leucemia linfoblástica aguda de células T
- **Bortezomib (Velcade®)** más quimioterapia, para los casos de leucemia linfoblástica aguda de células T
- **Blinatumomab (Blincyto®)**
- **Inotuzumab ozogamicina (Besponsa®)**
- Alotrasplante de células madre (vea la página 27)
- Terapia de células CAR-T (vea a continuación)

Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T, en inglés). En este tipo de tratamiento se emplean células T (una parte del sistema inmunitario) del propio paciente para matar las células cancerosas. Las células T se extraen de la sangre del paciente y se envían a un laboratorio. Allí se modifican genéticamente de modo que puedan identificar y atacar las células cancerosas. Luego, las células T modificadas se devuelven al torrente sanguíneo del paciente.

Hay dos terapias de células CAR-T aprobadas por la FDA para casos de recaída y refractarios de leucemia linfoblástica aguda de células B:

- **Brexucabtagén autoleucel (Tecartus®)**
- **Tisagenlecleucel (Kymriah®)**

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR-T)* en www.LLS.org/materiales. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda (que van a recibir su tratamiento inicial)
- Pacientes que no presentaron una respuesta favorable a un tratamiento (casos refractarios de la enfermedad)
- Pacientes en los que el cáncer ha reaparecido tras el tratamiento (casos de recaída de la enfermedad)

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico le podría ser una opción adecuada. Si desea obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información de LLS que puede ofrecerle más información sobre los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con los **Enfermeros Orientadores para Ensayos Clínicos** de LLS que los ayudarán a buscar uno según sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para 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 bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Resumen

- Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de la quimioterapia son distintos de los de las inmunoterapias.
- Entre los efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda se incluyen deficiencias de células sanguíneas, úlceras bucales, náuseas, diarrea y caída del pelo.
- En niños, el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda puede ocasionar problemas de aprendizaje. Los padres que piensan que las capacidades de aprendizaje de su hijo se han visto afectadas deberían hablar con el médico para que se le hagan las pruebas correspondientes.
- Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda deberían acudir a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer con regularidad para recibir atención de seguimiento.

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

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

El objetivo del tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda es matar las células leucémicas. Pero, este tratamiento también afecta las células sanas del cuerpo. Los efectos secundarios dependen del tipo de tratamiento. Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. Algunos efectos secundarios que se presentan son muy leves. Otros pueden ser molestos y difíciles de tolerar. En algunos casos, los efectos secundarios son serios y duraderos. Los efectos secundarios suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de empezar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del 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?

Deficiencias de células sanguíneas. La leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento pueden causar niveles bajos de células sanguíneas.

- La cantidad de glóbulos rojos puede bajar a un nivel por debajo de lo normal. Podría ser necesario administrarle al paciente transfusiones de glóbulos rojos (provenientes de un donante) para aumentar su cantidad.
- Puede producirse un descenso de la cantidad de plaquetas en la sangre. Si el nivel de plaquetas del paciente está muy bajo, podría ser necesario administrarle una transfusión de plaquetas para prevenir sangrados, pues las plaquetas funcionan para hacer que coagule la sangre.
- Un descenso considerable de la cantidad de glóbulos blancos puede provocar infecciones. Estas infecciones suelen tratarse con antibióticos. Para aumentar la cantidad de glóbulos blancos del paciente, pueden administrarle medicamentos denominados factores de crecimiento, por ejemplo, **Neupogen**® o **Neulasta**®. Estos medicamentos rara vez se administran a los niños, y solo en ciertas circunstancias.

Las infecciones pueden ser un problema muy grave para cualquier persona que padece leucemia linfoblástica aguda. Los pacientes en casa deberían comunicarse con un médico si presentan algún signo de infección. Puede que el único signo de infección en un paciente con deficiencia grave de glóbulos blancos sea una temperatura de 100.4 °F/38.0 °C o más (o la aparición de escalofríos). Los pacientes con infecciones también pueden tener:

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

Para reducir el riesgo de infecciones:

- El paciente, sus visitantes y el personal médico deben lavarse bien las manos a menudo.
- La vía (catéter) central del paciente debe mantenerse limpia.
- El paciente debería cuidar muy bien los dientes y las encías.
- Se recomienda que los pacientes con leucemia linfoblástica aguda reciban ciertas vacunas, entre ellas la vacuna contra la neumonía neumocócica y la vacuna inactivada contra el virus del herpes (producida con virus “muertos”), denominada Shingrix. En algunos niños con leucemia linfoblástica aguda, es posible que se retrase la aplicación de algunas vacunas durante el período del tratamiento. El médico le aconsejará sobre el momento adecuado para reanudar el esquema de vacunación de su hijo. Se recomienda también la aplicación de las vacunas actuales contra la COVID-19. Hable con su médico para obtener más información.

Síndrome de lisis tumoral. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda pueden correr un alto riesgo de presentar una afección denominada **síndrome de lisis tumoral (TLS, por sus siglas en inglés)**. Esta afección se presenta cuando una gran cantidad de células leucémicas mueren en un corto período de tiempo, por lo que liberan su contenido en la sangre. Esto puede causar un cambio en ciertas sustancias químicas de la sangre que tal vez dañe los riñones y otros órganos.

El síndrome de lisis tumoral puede ser grave durante las primeras fases del tratamiento, especialmente en pacientes que tienen un nivel muy alto de glóbulos blancos antes de empezar la terapia de inducción. Si no se trata, el síndrome puede provocar arritmias cardíacas, convulsiones, pérdida del control muscular, insuficiencia renal aguda e incluso la muerte. A los pacientes con leucemia que corren un alto riesgo de presentarlo se les puede administrar medicamentos que lo prevengan o alivien, tales como **alopurinol (Zyloprim®)** o **rasburicasa (Elitek®)**.

Otros efectos secundarios del tratamiento. Algunos de los otros efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda son:

- Úlceras bucales
- Diarrea
- Caída del pelo
- Sarpullidos
- Náuseas
- Vómitos
- Dolor de cabeza
- Neuropatía periférica (adormecimiento, hormigueo o debilidad muscular, normalmente en las manos y los pies)

No todos los pacientes presentan estos efectos secundarios. Los tratamientos para prevenir o manejar las náuseas, los vómitos, la diarrea y otros efectos secundarios pueden ayudar a que los pacientes se sientan más cómodos.

Podrían presentarse otros efectos secundarios que no se enumeran aquí que igual debe vigilar al usar ciertos tratamientos. Hable con el equipo de profesionales médicos encargados de su atención sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la serie completa titulada *Manejo de los efectos secundarios* (donde dice “Filter by Topic”, seleccione “Side Effect Management” en el menú desplegable). O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Efectos a largo plazo y tardíos

Los **efectos a largo plazo** son efectos secundarios que pueden durar meses o años después de terminado el tratamiento. La fatiga es un ejemplo de un efecto secundario a largo plazo. En niños, las capacidades de aprendizaje pueden verse afectadas.

Los **efectos tardíos** son efectos secundarios que tal vez no se presenten hasta años después de terminado el tratamiento. La enfermedad cardíaca es un ejemplo de un posible efecto secundario tardío.

Los niños que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda podrían tener:

- Problemas de crecimiento
- Problemas de fertilidad (la capacidad de tener hijos más adelante)
- Problemas de los huesos
- Problemas cardíacos
- Problemas de aprendizaje
- Riesgo de presentar un segundo cáncer

Los adultos que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda podrían tener:

- Problemas de fertilidad
- Problemas de la tiroides
- Problemas para concentrarse
- Fatiga persistente
- Riesgo de presentar un segundo cáncer
- Problemas cardíacos

No todas las personas que reciben tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda presentan efectos a largo plazo o tardíos. Depende de la edad del paciente, su estado de salud general y del tipo específico de tratamiento que recibe.

Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de todos los efectos a largo plazo o tardíos que presenten. Los padres de niños con cáncer de la sangre deberían hablar con el médico si consideran que el tratamiento del mismo podría haber afectado las capacidades de aprendizaje de su hijo.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cómo me pueden vigilar en busca de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
2. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/manual-del-sobreviviente para buscar las versiones del manual para los adultos, los adultos jóvenes y los niños y adolescentes. Contienen secciones sobre efectos tardíos y a largo plazo.

Visite www.LLS.org/booklet/despues-del-tratamiento para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento en niños, incluida en el capítulo “Después del tratamiento” del manual titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre*.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la publicación titulada *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo*. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia o hacerle otras preguntas.

Atención de seguimiento

La atención médica de seguimiento es importante para todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Esta atención ayuda al médico a determinar si la enfermedad ha reaparecido y a evaluar al paciente en busca de efectos a largo plazo y tardíos.

Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda deberían acudir a su médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer de la sangre) con regularidad para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico sobre la frecuencia con que deberían someterse a consultas de seguimiento. Se le puede preguntar cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas.

Es importante obtener y mantener registros de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibe y el período de tiempo en que los recibe, para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo y tardíos específicos que podrían estar asociados a ellos. En la página 51 hay un formulario para anotar sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 52 a 57 para consultar una lista completa de preguntas.

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

La atención de seguimiento incluye exámenes físicos y pruebas de sangre. A veces, también es necesario realizar pruebas de médula ósea. Puede que en algún momento el médico recomiende períodos de tiempo más largos entre las consultas de seguimiento si el paciente:

- Sigue sin presentar signos ni síntomas de leucemia linfoblástica aguda
- No presenta ningún efecto secundario a largo plazo ni tardío que exija atención médica

Las clínicas para sobrevivientes brindan servicios que ayudan a los pacientes con cáncer a manejar los asuntos relacionados con la supervivencia. Este tipo de clínica puede ayudar a que los pacientes afronten los cambios físicos y emocionales que podrían presentarse tras el tratamiento del cáncer. Para hallar una clínica y otros recursos para niños y adultos sobrevivientes, hable con el equipo de profesionales médicos o comuníquese con nuestros Especialistas en Información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Cuídese

- Acuda a todas las citas con sus médicos.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser útil comer 4 o 5 comidas pequeñas al día en lugar de 3 comidas grandes.

- Es posible que las personas con leucemia linfoblástica aguda tengan más infecciones que las demás personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Mantenga un registro de su diagnóstico de cáncer, su tratamiento y las necesidades correspondientes para la atención de seguimiento. Esto es lo que suele denominarse un “plan de atención para la supervivencia”. Pida a su médico una copia impresa de dicho plan y comparta esta información con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda. El plan debería incluir la siguiente información:
 - Una lista de todos los profesionales médicos que lo atienden
 - Un resumen del diagnóstico con detalles tales como el subtipo de la enfermedad y los marcadores genéticos
 - Un resumen del tratamiento con detalles tales como los nombres de los medicamentos y las fechas y dosis correspondientes, el área del cuerpo tratada con radioterapia, información sobre las cirugías o los trasplantes realizados, así como las respuestas a los tratamientos y los efectos secundarios
 - Información sobre el tratamiento de mantenimiento, si corresponde
 - Una lista de posibles efectos tardíos
 - Un esquema de las citas de seguimiento continuo con las pruebas médicas recomendadas, la frecuencia de las mismas y el nombre del profesional médico encargado de su coordinación
 - Recomendaciones sobre la salud y el bienestar, por ejemplo, nutrición, ejercicio o pruebas de detección de otras enfermedades
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían obtener ayuda para dejarlo.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con su médico antes de empezar un programa de ejercicio.
- 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 atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si ellos están informados sobre la leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

INFORMACIÓN Y RECURSOS

LLS ofrece información y servicios de forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. En esta sección se enumeran diversos recursos que le podrían resultar de ayuda.

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes, y asimismo brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Nuestros Especialistas en Información son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Se ofrecen servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

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

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

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

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

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece apoyo económico para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como los gastos que no sean de

tipo médico, por ejemplo, costos de viaje relacionados con el tratamiento, comida, servicios públicos, vivienda, etc. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Recursos para las familias. El cáncer de la sangre se presenta en una pequeña cantidad de niños. Las familias se enfrentan a nuevos desafíos y el niño, los padres y los hermanos pueden necesitar apoyo. LLS dispone de muchos materiales para las familias, entre ellos, un manual del cuidador, una serie de libros infantiles, un libro de animación para la evaluación de emociones, un calendario de borrado en seco, libros para colorear y una aplicación para colorear, un programa para la reintegración escolar y otros recursos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/manual-para-las-familias

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

Modelos en 3D. LLS ofrece imágenes interactivas en 3D como ayuda para que se visualice y entienda mejor el desarrollo de las células sanguíneas, la terapia intratecal, la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos, los trastornos mieloproliferativos y las pruebas de imagenología. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para obtener más información.

Aplicaciones móviles gratuitas.

- LLS Coloring for Kids™ permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y también ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Visite www.LLS.org/ColoringApp para descargarla gratuitamente. La página web y la aplicación están en inglés.
- LLS Health Manager™ lo ayuda a manejar las necesidades de salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas para el médico y más. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla gratuitamente.

Lecturas sugeridas. LLS ofrece una lista de publicaciones seleccionadas que están recomendadas para pacientes, cuidadores, niños y adolescentes. Visite www.LLS.org/SuggestedReading (en inglés) para informarse.

Servicios lingüísticos. Informe al médico si necesita servicios de interpretación o traducción porque el inglés no es su idioma principal, o si necesita otro tipo de asistencia, tal como un intérprete del lenguaje de señas. Estos servicios suelen estar disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y emergencias.

Conexión con pacientes, cuidadores y recursos de la comunidad

Comunidad de LLS. Este sitio de reunión virtual es la ventanilla única para comunicarse con otros pacientes y recibir los recursos y la información más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener el apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Sesiones semanales de chat por Internet. Estos chats moderados pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer y sus cuidadores a comunicarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Programas locales. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios en los Estados Unidos y Canadá, entre los que se incluye el *Programa Primera Conexión® de Patti Robinson Kaufmann* (un programa de apoyo mutuo entre pares), grupos de apoyo locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas o para comunicarse con el personal de LLS en su región.

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

Defensa y política pública. En estrecha colaboración con dedicados defensores voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS eleva la voz de los pacientes ante los funcionarios electos estatales y federales, la Casa Blanca, los gobernadores estatales e incluso los tribunales. Juntos, abogamos por tratamientos seguros y eficaces. Luchamos por políticas que faciliten a todos los pacientes el acceso a la atención médica. Y, sobre todo, abogamos por la esperanza de una cura. ¿Desea unirse a nuestros esfuerzos? Visite www.LLS.org/advocacy (en inglés) para obtener más información.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos a las siguientes sustancias químicas, en las situaciones mencionadas, podrían obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos de

los Estados Unidos: el agente naranja durante un período de servicio en Vietnam; contaminantes aéreos e incineradores abiertos durante un período de servicio en Iraq, Afganistán y otras áreas del suroeste de Asia; agua contaminada en el campamento militar Lejeune entre el 1953 y el 1987; o radiación ionizante durante su servicio.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.va.gov/disability/eligibility/hazardous-materials-exposure (en inglés)

Información para los bomberos. Los bomberos corren un riesgo mayor de presentar cáncer. Hay medidas que pueden tomar para reducir este riesgo. Visite www.LLS.org/FireFighters (en inglés) para obtener información y recursos.

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

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron —o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela— en el área del desastre en la ciudad de Nueva York
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

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

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

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

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

Términos médicos

Análisis citogenético. Análisis de células en busca de cambios en los cromosomas. Los resultados pueden servir como ayuda para diagnosticar una enfermedad y planificar el tratamiento.

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal. La anemia grave puede causar palidez, debilidad, cansancio y falta de aliento.

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

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

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para ver si son normales. Se extrae del cuerpo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea, las cuales se miran luego al microscopio.

Célula blástica. Célula sanguínea inmadura (sin desarrollar).

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

Consolidación. Tratamiento que se administra después de que el cáncer está en remisión. Sirve para matar toda célula cancerosa que quede en el cuerpo.

Corticosteroide. Clase de medicamentos que, en dosis altas, pueden matar las células leucémicas.

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

Enfermedad residual medible (MRD, por sus siglas en inglés).

Cantidad muy pequeña de células cancerosas que quedan en el cuerpo durante o después del tratamiento. Los indicios de enfermedad residual medible solo pueden hallarse mediante pruebas de laboratorio sumamente sensibles.

Ensayo clínico. Estudio de investigación realizado para evaluar nuevas formas de detectar, prevenir y tratar el cáncer. Los ensayos clínicos también les sirven a los médicos para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer al probar nuevas formas de manejar los efectos secundarios del cáncer y de los tratamientos contra el cáncer.

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

Ganglio linfático. Órgano en forma de frijol que forma parte del sistema inmunitario del organismo. Hay cientos de ganglios linfáticos en todo el cuerpo.

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

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

Hemoglobina. Parte del glóbulo rojo que lleva oxígeno por todo el cuerpo.

Inducción. Primer tratamiento que se administra para tratar una enfermedad como la leucemia linfoblástica aguda. La meta de la inducción es matar tantas células cancerosas como sea posible para inducir (lograr) una remisión.

Inmunofenotipificación. Prueba de laboratorio que permite identificar células en función del tipo de marcadores de la superficie celular. Puede emplearse para identificar tipos específicos de células leucémicas o linfomatosas.

Inmunoterapia. Tipo de tratamiento con el cual se utiliza el sistema inmunitario del cuerpo como ayuda para combatir el cáncer, las infecciones y otras enfermedades.

Leucemia. Cáncer de la médula ósea y la sangre.

Mantenimiento. Tratamiento que se administra a los pacientes tras las fases de inducción y consolidación para evitar una recaída de la enfermedad.

Médula ósea. Material esponjoso del centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

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

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

Plaqueta. Fragmento de célula sanguínea que ayuda a prevenir o detener los sangrados.

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

Quimioterapia (o farmacoterapia) de combinación. Uso de dos o más medicamentos juntos para tratar la leucemia linfoblástica aguda y otros tipos de cáncer.

Radioterapia. Uso de rayos X u otras formas de radiación que se emplea para tratar el cáncer y otras enfermedades.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Prueba de laboratorio muy sensible que permite evaluar la presencia de marcadores de células cancerosas en la sangre o médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que quedan en el cuerpo tras un tratamiento y que no pueden detectarse mediante otras pruebas.

Recaída. Reaparición del cáncer después de un período de mejoría.

Refractario(a). Se refiere a un cáncer que no responde al tratamiento. Una enfermedad que es refractaria puede empeorar o permanecer estable incluso después del tratamiento.

Remisión. Desaparición de los signos o síntomas del cáncer, normalmente tras el tratamiento.

Sistema inmunitario. Red de células, tejidos y órganos del cuerpo que funcionan juntos para defenderlo contra las infecciones.

Terapia dirigida. Tipo de tratamiento en el que se emplean medicamentos dirigidos a moléculas específicas que ayudan a que las células cancerosas se desarrollen y sobrevivan.

Terapia dirigida al sistema nervioso central (SNC). Tratamiento que se administra para reducir el riesgo de que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal).

Vía central. Tubo especial que el médico introduce en una vena grande del tórax superior a fin de preparar al paciente para el tratamiento con quimioterapia. La vía central sirve para administrarle al paciente medicamentos quimioterapéuticos y células sanguíneas. Además pueden tomarse muestras de sangre a través de ella. También se denomina **catéter permanente**.

LISTA DE CONTACTOS DEL EQUIPO DE PROFESIONALES MÉDICOS

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

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: (800) 955-4572

Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO
DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS/
ATENCIÓN PARA EL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

LISTA DE TRATAMIENTOS

Utilice este formulario para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

FECHA: _____

Tratamiento: _____

GUÍA DE PREGUNTAS: PRIMERA CONSULTA CON EL MÉDICO

Hacer preguntas le permitirá adoptar un papel activo en el manejo de su atención médica (o en la de su ser querido). Si no entiende algo que le dice el profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede pedir que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

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

Preguntas para hacerle al enfermero

NOMBRE DEL ENFERMERO O DE OTRO MIEMBRO DEL EQUIPO MÉDICO:

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

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

GUÍA DE PREGUNTAS: TRATAMIENTO Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

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

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en las cuales los pacientes no tienen la edad suficiente para tomar sus propias decisiones o no son capaces de hacerlo. En estas situaciones, puede que uno de los padres, un pariente o un cuidador lo esté asistiendo o esté tomando las decisiones en su nombre.

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Antes de que se inicie el tratamiento

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

Pruebas médicas

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

Tratamiento

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

Efectos secundarios

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

Asuntos financieros o sociales

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

Atención de seguimiento y efectos a largo plazo y tardíos

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar la realización del seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo pueden vigilarme (o vigilar a mi hijo) en busca de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse al médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y lo que podría ser necesario en el futuro?

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

Para obtener apoyo,
recurra a nuestros
Especialistas en Información.



El equipo de The Leukemia & Lymphoma Society® está compuesto por trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono, correo electrónico y servicio de chat en vivo de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo de forma individual y personalizada sobre tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre preguntas que puede hacerle a su médico
- Consultas sobre recursos de ayuda económica
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos
- Conexión a recursos

Contáctenos al
800.955.4572
o en **www.LLS.org/**
especialistas

(Se puede solicitar
servicios de interpretación)



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

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

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