

# La guía sobre los síndromes mielodisplásicos: 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](http://www.LLS.org/Community)

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

- Comunicación entre 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

## **3** Introducción

## **4** Parte 1: Síndromes mielodisplásicos

Resumen

Médula ósea, sangre y células sanguíneas

Conceptos básicos de los síndromes mielodisplásicos

Signos y síntomas

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas

Subtipos

Sistemas de puntuación pronóstica

## **16** Parte 2: Tratamiento

Resumen

Busque al médico adecuado

Pregúntele al médico

Información sobre los tratamientos para los síndromes mielodisplásicos

## **28** Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

## **30** Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen

Efectos secundarios del tratamiento

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cuídese

## **37** Información y recursos

## **42** Términos médicos

## **45** Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

## **48** Lista de tratamientos

## Guías de preguntas

## **49** Primera consulta con el médico

## **51** Tratamiento y atención de seguimiento

Esta publicación fue apoyada por Bristol Myers Squibb y Taiho Oncology, Inc.

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.

<b>Sigla</b>	<b>Término en inglés</b>	<b>Término en español</b>
<b>AML</b>	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
<b>ASH</b>	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
<b>CBC</b>	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
<b>ESA</b>	erythropoiesis-stimulating agent	agente estimulante de la eritropoyesis
<b>FDA</b>	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
<b>FISH</b>	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
<b>IPSS</b>	International Prognostic Scoring System	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica
<b>IPSS-M</b>	The International Prognostic Scoring System-Molecular	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Molecular
<b>IPSS-R</b>	The International Prognostic Scoring System-Revised	Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado
<b>LLS</b>	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
<b>MDS</b>	myelodysplastic syndrome	síndrome mielodisplásico
<b>NIMH</b>	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
<b>NK</b>	natural killer [cell]	[célula] asesina natural
<b>PICC</b>	peripherally inserted central catheter	catéter central de inserción periférica
<b>RBC</b>	red blood cell	glóbulo rojo
<b>WBC</b>	white blood cell	glóbulo blanco

## INTRODUCCIÓN

Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) son un grupo de cánceres de la sangre que se originan en la médula ósea. En pacientes con dichos síndromes, la médula ósea no produce suficientes células sanguíneas sanas. Aunque los síndromes mielodisplásicos pueden presentarse a cualquier edad, la mayoría de las personas que los padecen tienen más de 60 años al momento del diagnóstico.

Esta publicación brinda información básica sobre los síndromes mielodisplásicos. También brinda información sobre los ensayos clínicos, la sangre y la médula ósea, y preguntas que puede hacerle al médico. 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 42. 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](http://www.LLS.org/actualizaciones) o llame al (800) 955-4572.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Si desea obtener más información sobre los síndromes mielodisplásicos, visite [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales) para consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos*. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia.

**Comentarios.** Visite [www.LLS.org/comentarios](http://www.LLS.org/comentarios) para ofrecer sugerencias sobre el contenido de esta publicación.

### Resumen

- Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) son un grupo de cánceres de la sangre y la médula ósea.
- Las células sanguíneas comienzan como células madre, que se desarrollan en la médula ósea. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra en el centro de la mayoría de los huesos. Las células madre normalmente se desarrollan hasta convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos. Luego las células sanguíneas salen de la médula ósea y entran al torrente sanguíneo.
- Los síndromes mielodisplásicos empiezan con una mutación (cambio) en el ADN de una sola célula madre de la médula ósea.
- Los síndromes mielodisplásicos se diagnostican mediante pruebas de sangre y de médula ósea.
- Hay varios subtipos de síndromes mielodisplásicos. 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 sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que dichas células sanguíneas han madurado en la médula ósea, 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 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. Estos son los tres tipos principales 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 sin explicación y sangrados.

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 (la cantidad de pigmento 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)

- Mide la cantidad (el porcentaje) de cada uno de los distintos tipos de glóbulos blancos
- Es un conteo 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 los síndromes mielodisplásicos

Los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) son un grupo de cánceres de la sangre que se originan en la médula ósea. Pueden presentarse a cualquier edad, pero la mayoría de las personas diagnosticadas de un síndrome mielodisplásico son adultos mayores.

**Causas y factores de riesgo.** Los síndromes mielodisplásicos empiezan con un cambio en una sola célula madre de la médula ósea. Esto significa que:

- Una célula madre normal sufre una mutación (cambia) y se transforma en una célula maligna (también denominada “célula blástica” o “blasto”) del síndrome mielodisplásico.
- La célula mutada se multiplica y forma muchas células malignas. Estas células suelen tener una forma y un tamaño anormal, lo que se denomina **displasia**.
- Las células malignas del síndrome mielodisplásico se acumulan en la médula ósea, por lo cual las células sanguíneas sanas tienen menos espacio para desarrollarse.
- Las células anormales del síndrome mielodisplásico no se desarrollan para formar células sanguíneas sanas, y puede que mueran antes que las células sanguíneas normales. En consecuencia, las personas con síndromes mielodisplásicos no tienen suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas sanas.

Si bien los médicos desconocen cuál es la causa de la mayoría de los casos de síndromes mielodisplásicos, ciertos factores pueden aumentar el riesgo de presentarlos. Un **factor de riesgo** es algo que aumenta la probabilidad de presentar una enfermedad. Entre los factores de riesgo asociados a los síndromes mielodisplásicos se incluyen:

- **La edad.** El riesgo de presentar un síndrome mielodisplásico aumenta con la edad.
- **El sexo.** Las personas de sexo masculino tienen más probabilidades que las de sexo femenino de presentar un síndrome mielodisplásico.
- **Los tratamientos previos contra el cáncer.** Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia pueden aumentar el riesgo que corre una persona de presentar un síndrome mielodisplásico.

- **Los trastornos genéticos.** Parece que algunas afecciones genéticas presentes al nacer (congénitas) aumentan el riesgo de presentar un síndrome mielodisplásico. Entre ellas se incluyen: el síndrome de Down, la neurofibromatosis de tipo 1, el síndrome de Bloom, la trisomía 8, la anemia de Fanconi, el síndrome de Klinefelter, el síndrome de Wiskott-Aldrich, el síndrome de Kostmann y el síndrome de Shwachman-Diamond.

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 un síndrome mielodisplásico nunca lo padecen, mientras que otras que no tienen ningún factor de riesgo conocido de ello sí lo padecen. No es posible prevenir los síndromes mielodisplásicos, ni son enfermedades que pueden contagiarse entre personas.

## Signos y síntomas

Las personas sanas suelen presentar algún signo o síntoma cuando se enferman. Un **signo** es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o en el resultado de una prueba. Un **síntoma** es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Entre los signos y síntomas de los síndromes mielodisplásicos pueden incluirse:

- Cansancio
- Mareos
- Falta de aliento
- Dolores de cabeza
- Palidez
- Infecciones frecuentes
- Fiebre
- Moretones que aparecen con facilidad
- Sangrados frecuentes o intensos

Muchos síntomas de los síndromes mielodisplásicos son parecidos a los de otros trastornos de la sangre o afecciones médicas. Si usted tiene alguno de ellos, acuda a su médico para asegurarse de obtener el diagnóstico y el tratamiento correctos.

# Diagnóstico

Es importante que los pacientes reciban el diagnóstico correcto. Los síndromes mielodisplásicos se diagnostican 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 49 a 54 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 averiguaré 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. La mayoría de los pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen deficiencias de células sanguíneas, afecciones que se denominan **citopenias**. Con más frecuencia tienen una deficiencia de glóbulos rojos. También pueden tener una deficiencia de glóbulos blancos, de plaquetas o de ambos.

**Frotis de sangre periférica.** En esta prueba se extiende una sola gota de sangre sobre un portaobjetos de vidrio, la cual se deja secar y luego se tiñe con un colorante especial. La muestra se observa al microscopio para examinar la cantidad, el tamaño, la forma y el aspecto de las células sanguíneas. En los síndromes mielodisplásicos, algunas células sanguíneas tienen una forma o un tamaño anormal, lo que se denomina **displasia**. Con el frotis de sangre periférica también se buscan células blásticas (inmaduras) en la sangre. En condiciones normales no se hallan células blásticas en la sangre.

**Pruebas de médula ósea.** Los síndromes mielodisplásicos empiezan en la médula ósea. El diagnóstico de síndrome mielodisplásico se confirma al extraer muestras de médula ósea y examinarlas al microscopio. La **aspiración de médula ósea** y la **biopsia de médula ósea** son pruebas distintas en 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 síndrome mielodisplásico y para obtener información que ayuda a tomar decisiones sobre el tratamiento.

**Visite [www.LLS.org/3D](http://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.

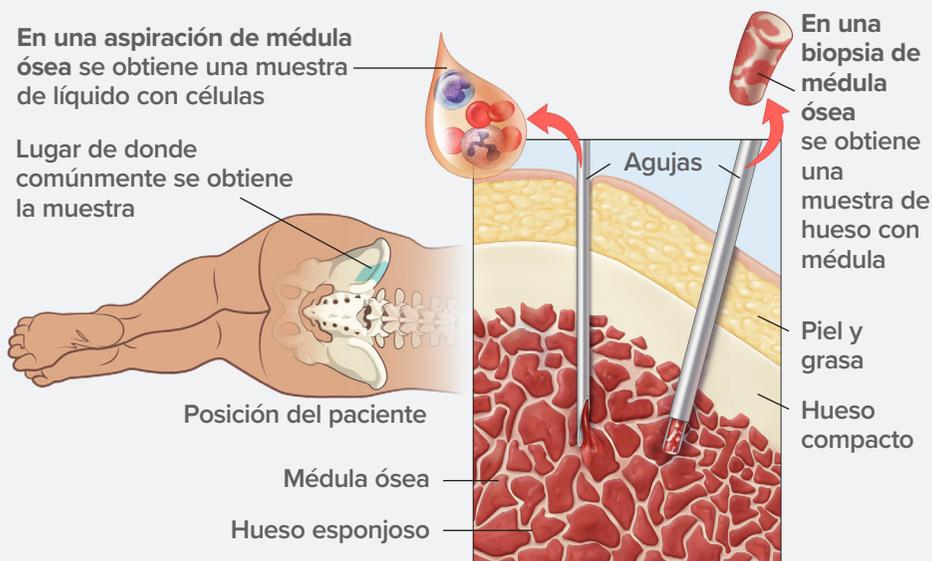
**Aspiración de médula ósea:** se extrae de la médula ósea una muestra de líquido con células y se la envía a un laboratorio para su análisis.

**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. La mayoría de los pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento, pero a algunos se les da un medicamento que los hace dormir. Primero reciben medicación para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. 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 cita.

## Aspiración y biopsia de médula ósea



**Izquierda:** lugar en el lado posterior del hueso pélvico 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 la aspiración, y la otra aguja (a la derecha), en el hueso para obtener una muestra de hueso para la biopsia. La aguja para la aspiración es más fina que la que sirve para la biopsia.

**Análisis celular.** En el laboratorio, se examinan al microscopio las células de las muestras de sangre y médula ósea. Los tipos de células, así como sus formas y tamaños, constituyen hallazgos importantes. Otro hallazgo importante es el porcentaje de células blásticas inmaduras del síndrome mielodisplásico que hay en la médula ósea y en la sangre.

Se realizan pruebas adicionales con las muestras de sangre y de médula ósea para determinar el subtipo de síndrome mielodisplásico.

**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 síndrome mielodisplásico y para ayudar a planificar el tratamiento.

- **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 malignas del síndrome mielodisplásico.
- **Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Esta prueba sirve para examinar los genes y cromosomas en las células y los tejidos. Los médicos usan la prueba de FISH para hallar ciertos cambios anormales en los cromosomas y genes de las células malignas del síndrome mielodisplásico.
- **Secuenciación de próxima generación.** Esta prueba permite buscar mutaciones en los genes de las células malignas del síndrome mielodisplásico. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar el subtipo de síndrome mielodisplásico que tiene el paciente y predecir cómo progresará la enfermedad.

## 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, organizados 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.

## ¿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](http://www.LLS.org/materiales) o llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener copias.

## Subtipos

Hay varios subtipos de síndromes mielodisplásicos. Se determina el subtipo según los siguientes factores:

- Deficiencias de células sanguíneas (de glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas)
- Displasia (células con forma o tamaño anormal)
- Cantidad de células blásticas (células sanguíneas inmaduras) en la sangre y la médula ósea
- Cambios en los cromosomas y genes de las células de la médula ósea que están asociados a los síndromes mielodisplásicos

Es importante saber el subtipo que tiene porque puede afectar la determinación tanto de su pronóstico (desenlace previsto) como del plan de tratamiento para usted. Si no está seguro del subtipo que tiene, pregunte a su médico cuál es y pida que le explique cómo esto va a afectar el plan de tratamiento.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica los síndromes mielodisplásicos en varios subtipos. Para ver una lista completa de los subtipos de síndromes mielodisplásicos en el sistema de clasificación de la OMS, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales).



**Anote aquí el subtipo que tiene:** \_\_\_\_\_

# Sistemas de puntuación pronóstica

El pronóstico es una predicción del desenlace clínico probable de la enfermedad. Los médicos suelen usar sistemas de puntuación para clasificar a las personas con síndromes mielodisplásicos. Estos sistemas fueron concebidos para predecir la supervivencia general y determinar si la enfermedad podría convertirse en un tipo de cáncer de progresión rápida denominado **leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés)**.

El **Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica (IPSS, por sus siglas en inglés)** fue el primer sistema de puntuación de amplio uso para los casos de síndromes mielodisplásicos. La puntuación de cada paciente se calcula en función de tres factores:

1. El porcentaje de blastos (células inmaduras) en la médula ósea
2. El tipo de anomalías cromosómicas presentes en las células cancerosas
3. Las deficiencias de células sanguíneas

A cada factor se le asigna un puntaje y luego se suman estos puntajes para clasificar a los pacientes en uno de cuatro grupos de riesgo:

- Bajo
- Intermedio 1
- Intermedio 2
- Alto

Los médicos también usan el **Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Revisado (IPSS-R, por sus siglas en inglés)**, una versión actualizada del IPSS. En el IPSS-R la puntuación del paciente se calcula con base en cinco factores:

1. El porcentaje de blastos (células inmaduras) en la médula ósea
2. El tipo de anomalías cromosómicas presentes en las células cancerosas
3. El nivel de glóbulos rojos (que se determina en función de la medición de hemoglobina) en la sangre
4. El nivel de plaquetas en la sangre
5. El nivel de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco) en la sangre

En función de estos factores, los pacientes se clasifican en los siguientes grupos de riesgo:

- Muy bajo
- Bajo
- Intermedio
- Alto
- Muy alto

En el 2022, se actualizó el IPSS-R para incorporar mutaciones génicas asociadas a los síndromes mielodisplásicos. Esta versión, el **Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica - Molecular (IPSS-M, por sus siglas en inglés)**, toma en cuenta los efectos de los bajos niveles de células sanguíneas, como la anemia y la deficiencia de plaquetas, así como el porcentaje de blastos en la médula ósea y la presencia de ciertas anomalías cromosómicas. A diferencia del IPSS-R, el IPSS-M también toma en cuenta si ciertas mutaciones génicas están presentes y cuántas hay. En el IPSS-M los pacientes con síndromes mielodisplásicos se clasifican en seis grupos de riesgo:

- Muy bajo
- Bajo
- Moderado-bajo
- Moderado-alto
- Alto
- Muy alto

**Para obtener más información sobre los sistemas de puntuación pronóstica empleados para los síndromes mielodisplásicos, vea la publicación gratuita de LLS titulada *Síndromes mielodisplásicos* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales).**

### Resumen

- Las personas con síndromes mielodisplásicos deberían acudir a un médico especializado en el tratamiento de estas enfermedades. 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 atención médica. Consulte las guías de preguntas tituladas *Primera consulta con el médico* y *Tratamiento y atención de seguimiento* en las páginas 49 a 54.
- Uno o más de los siguientes enfoques pueden formar parte del tratamiento de las personas con diagnóstico de síndrome mielodisplásico: observación (espera vigilante), ensayos clínicos, atención de apoyo (paliativa), farmacoterapia y alotrasplante de células madre.

### Busque al médico adecuado

Es importante escoger a un médico que se especialice en el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos y que esté al tanto de los tratamientos más actualizados. Este tipo de especialista se denomina **hematólogo-oncólogo**. Un hematólogo es un médico que tiene formación especial en los trastornos de la sangre, y un oncólogo es un médico que tiene formación especial en el cáncer. Un hematólogo-oncólogo tiene formación especial para diagnosticar y tratar los distintos tipos de 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 asociados a los mismos), 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 <https://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. A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 49 a 50 para consultar una lista completa de preguntas.

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. ¿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 en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572 para obtener una copia.

# Pregúntele al médico

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo tiene previsto tratar el síndrome mielodisplásico 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 49 a 54 al final de esta guía para consultar una lista completa de preguntas. Visite [www.LLS.org/preguntas](http://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 puede grabar la conversación (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 una segunda opinión (otra opinión) de otro médico calificado. Si no está seguro, o bien 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 plan de seguro médico para asegurarse de que se cubran los costos correspondientes a una segunda opinión.

# Información sobre los tratamientos para los síndromes mielodisplásicos

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

Antes de que empiece el tratamiento, usted y su médico hablarán acerca de sus opciones de tratamiento. Una opción puede ser la de participar en un ensayo clínico. Como todas las opciones de tratamiento, los ensayos clínicos tienen posibles riesgos y beneficios. Al tomar en consideración todas sus opciones de tratamiento, incluyendo los ensayos clínicos, estará adoptando un papel activo en su atención médica.

No todas las personas con síndromes mielodisplásicos reciben el mismo tipo de tratamiento. El médico adaptará su tratamiento en función del subtipo de síndrome mielodisplásico que tiene, de la puntuación pronóstica y de otros factores como su edad y estado de salud general.

En el caso de algunas personas que no tienen niveles muy bajos de células sanguíneas ni otros síntomas al momento del diagnóstico, puede que no sea necesario empezar el tratamiento de inmediato. En vez de eso, el médico podría recomendar que se realicen exámenes y pruebas de forma periódica para vigilar su estado.

A los pacientes que tienen síntomas causados por las deficiencias de células sanguíneas se les administra atención de apoyo para aliviarlos. En la mayoría de pacientes con síndromes mielodisplásicos, el tratamiento puede mejorar los niveles de células sanguíneas, aliviar los síntomas y enlentecer la progresión de la enfermedad. Ciertos pacientes pueden curarse con un alotrasplante de células madre.

Hay muchas opciones de tratamiento para los síndromes mielodisplásicos. Es posible que reciba medicamentos distintos a los descritos en esta guía. 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 médico.** Vea las páginas 49 a 54 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuál es el subtipo de síndrome mielodisplásico que tengo?
2. ¿Cuáles son las 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?

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.

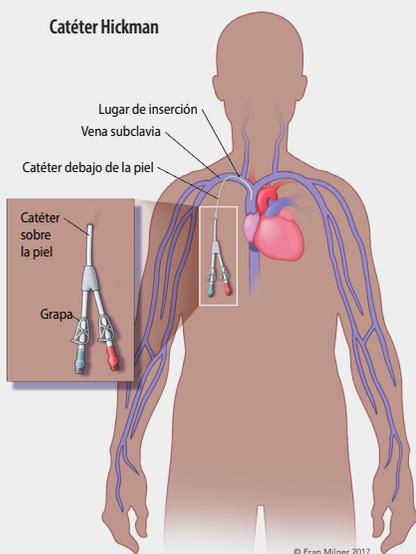
## Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

**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 que sirve para extraer sangre y administrar tratamientos, entre ellos líquidos, transfusiones de sangre o medicamentos (por ejemplo, medicamentos quimioterapéuticos y antibióticos). También se denomina “puerto de acceso venoso”. El reservorio se coloca debajo de la piel. Se puede aplicar una crema anestésica sobre la piel antes de introducir la aguja a través de la piel hasta el interior del reservorio subcutáneo para extraer sangre o administrar líquidos u otros tratamientos.

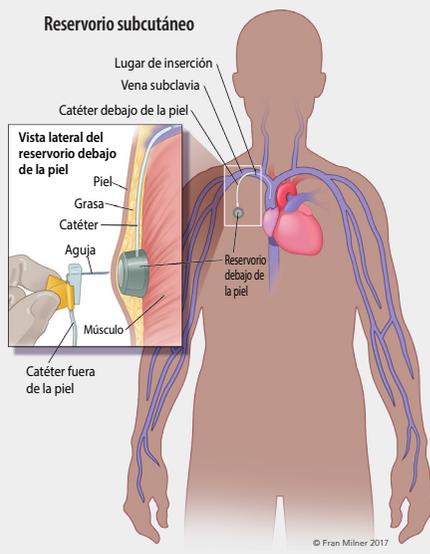
**PICC** (la sigla en inglés de “catéter central de inserción periférica”): este dispositivo, que no se muestra a continuación, se introduce a través de una vena del brazo.

### Catéter Hickman®



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

### Reservorio subcutáneo



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

**Atención de apoyo.** La meta de la atención de apoyo (paliativa) en el tratamiento de los síndromes mielodisplásicos es mejorar la calidad de vida del paciente reduciendo los síntomas causados por las deficiencias de células sanguíneas.

**Transfusiones de sangre.** Muchas personas con síndromes mielodisplásicos reciben transfusiones de sangre para aliviar los síntomas de la deficiencia de glóbulos rojos, de plaquetas o de ambos. La transfusión puede ayudar a aliviar los síntomas durante un período corto.

- **Transfusiones de glóbulos rojos.** Los pacientes con síntomas asociados a una deficiencia de glóbulos rojos, tales como cansancio intenso, mareos y falta de aliento, pueden recibir transfusiones de glóbulos rojos para aumentar su cantidad. Este procedimiento consiste en la inyección de forma lenta de glóbulos rojos de un donante en el cuerpo del paciente a través de una vena.

Los glóbulos rojos contienen hierro. Cuando una persona recibe muchas transfusiones de glóbulos rojos, se puede acumular un exceso de hierro en el hígado, el corazón y otros órganos, lo cual afecta su funcionamiento. Esta afección se denomina **sobrecarga de hierro**.

En los casos de sobrecarga de hierro debe emplearse un tratamiento especial para eliminar el exceso de hierro del cuerpo. Este tratamiento se denomina terapia de **quelación de hierro**. Entre los medicamentos que se emplean más en la terapia de quelación de hierro se incluyen los siguientes:

- **Deferasirox (Exjade® o Jadenu®)**, una pastilla que se toma a diario. Exjade y Jadenu son el mismo medicamento, pero el preparado de Jadenu podría ser más fácil de digerir para algunos pacientes.
- **Mesilato de deferoxamina (Desferal®)**, que se administra lentamente mediante infusión subcutánea (debajo de la piel) o intramuscular (en un músculo).
- **Transfusiones de plaquetas.** Es posible que algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos tengan una deficiencia de plaquetas, lo cual puede ocasionar moretones que aparecen con facilidad o sangrados descontrolados. Estos pacientes pueden recibir un tratamiento para aumentar la cantidad de plaquetas. La transfusión de plaquetas consiste en la inyección de forma lenta de plaquetas de un donante en una vena del paciente.

En el caso de los pacientes con deficiencia grave de plaquetas o con sangrados descontrolados que no responden a las transfusiones, el médico podría recomendar el uso de estos medicamentos: **ácido aminocaproico** y **ácido tranexámico**.

**Tratamiento de la deficiencia de glóbulos blancos.** Los síndromes mielodisplásicos y sus tratamientos suelen provocar una deficiencia de glóbulos blancos. Esto puede aumentar el riesgo de infecciones. Su médico prestará mucha atención a cualquier signo de infección o fiebre que usted presente. Si descubre que tiene una infección bacteriana, se tratará con antibióticos.

Generalmente no se administran transfusiones de glóbulos blancos a los pacientes con síndromes mielodisplásicos, por lo que los médicos a veces emplean medicamentos denominados factores de crecimiento con el fin de aumentar su nivel de glóbulos blancos. El **filgrastim**, el **pegfilgrastim** y el **sargramostim (Leukine®)** son factores de crecimiento que pueden servirles a los pacientes para aumentar el nivel de glóbulos blancos.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Transfusión de sangre* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales). O bien, comuníquese con un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia.

**Tratamiento de casos de menor riesgo.** En pacientes con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo según la puntuación pronóstica, la enfermedad suele ser de progresión lenta. Las metas principales del tratamiento en estos casos son: mejorar los niveles de células sanguíneas, disminuir la necesidad de transfusiones de sangre, reducir el riesgo de infecciones y mejorar la calidad de vida.

En el caso de los pacientes en los grupos de menor riesgo sin síntomas, puede que no sea necesario empezar el tratamiento de inmediato. El **enfoque de espera vigilante** permite que el médico vigile el síndrome mielodisplásico sin iniciar el tratamiento. Cuando se presentan signos y síntomas de la enfermedad, el médico lo iniciará.

**Agente estimulante de la eritropoyesis (ESA, por sus siglas en inglés).**

Este tipo de medicamento estimula la médula ósea para que produzca más glóbulos rojos. Se emplea en el tratamiento de personas con deficiencia de glóbulos rojos. El tratamiento con agentes estimulantes de la eritropoyesis puede disminuir la necesidad de transfusiones de glóbulos rojos. Son ejemplos de dichos agentes la **darbepoetina alfa (Aranesp®)** y la **epoetina alfa**.

**Agente de maduración eritroide.** Este tipo de medicamento sirve para tratar la anemia en adultos que necesitan recibir transfusiones de sangre con regularidad. Se emplea cuando los agentes estimulantes de la eritropoyesis no son eficaces en cuanto a aumentar la cantidad de glóbulos rojos. El **luspatercept-ammt (Reblozyl®)** es un agente de maduración eritroide empleado para tratar los síndromes mielodisplásicos.

**Inmunomoduladores.** Estos medicamentos modifican distintas partes del sistema inmunitario. La **lenalidomida (Revlimid®)** puede emplearse para tratar a las personas con síndromes mielodisplásicos que necesitan recibir transfusiones de glóbulos rojos frecuentes y que presentan células malignas a las que les falta una parte del cromosoma 5.

**Factores de crecimiento de plaquetas.** Los pacientes con síndromes mielodisplásicos que padecen de deficiencia de plaquetas pueden tener moretones con facilidad y sangrados descontrolados. Los factores de crecimiento de plaquetas son medicamentos que sirven para ayudar al cuerpo a producir plaquetas. El **romiplostim (Nplate®)** y el **eltrombopag (Promacta®)** están en fase de investigación para el tratamiento de pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen una deficiencia de plaquetas.

**Terapia inmunosupresora.** Los medicamentos que inhiben ciertas partes del sistema inmunitario pueden ser de ayuda para algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos de menor riesgo. La **globulina antitimocítica (ATG, Atgam®, Thymoglobulin®)**, la **ciclosporina (Neoral®, Sandimmune®)** y el **tacrolímús (Prograf®)** inhiben ciertas partes del sistema inmunitario, lo que ayuda al cuerpo a producir más células sanguíneas sanas.

**Agentes hipometilantes.** Si los demás tratamientos no logran aumentar los niveles de células sanguíneas, los agentes hipometilantes pueden ser una opción de tratamiento. Son un tipo de quimioterapia que puede servir para mejorar los niveles de células sanguíneas, lo cual podría

reducir la cantidad de transfusiones de sangre y mejorar la calidad de vida. Tres agentes hipometilantes que se emplean para tratar los síndromes mielodisplásicos son la **azacitidina (Vidaza®)**, la **decitabina (Dacogen®)** y la **decitabina y cedazuridina (Inqovi®)**.

**Alotrasplante de células madre.** Ciertos pacientes pueden curarse con un alotrasplante de células madre. Algunos pacientes en los grupos de menor riesgo, especialmente aquellos más jóvenes, pueden beneficiarse de someterse a un alotrasplante de células madre. Puede considerarse como opción para los pacientes que han recibido muchas terapias pero no han respondido a ellas. Vea la sección titulada *Pacientes que son candidatos a un alotrasplante de células madre* en la página 27 para obtener más información al respecto.

**Tratamiento de casos de mayor riesgo.** En los casos de síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo, la enfermedad suele progresar rápidamente y hay una mayor probabilidad de que progrese a leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés). Las opciones de tratamiento para los pacientes en los grupos de mayor riesgo dependen de si están en condiciones para someterse a un trasplante de células madre.

**Pacientes que no son candidatos a un trasplante de células madre.** La mayoría de los pacientes con síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo no cumplen los criterios para recibir un trasplante de células madre. Esto puede deberse a muchos factores, entre ellos la edad avanzada, la presencia de otros problemas de salud importantes o la falta de disponibilidad de un donante de células madre.

El tratamiento de estos pacientes puede incluir:

**Agentes hipometilantes.** Estos medicamentos son un tipo de quimioterapia que puede servir para mejorar los niveles de células sanguíneas, lo cual podría reducir la cantidad de transfusiones de sangre y mejorar la calidad de vida. Tres agentes hipometilantes que se emplean para tratar los síndromes mielodisplásicos son la **azacitidina (Vidaza®)**, la **decitabina (Dacogen®)** y la **decitabina y cedazuridina (Inqovi®)**.

**Quimioterapia intensiva.** Los pacientes que cumplen los criterios para recibir una terapia intensiva, pero no cuentan con un donante de células madre, pueden recibir los regímenes de quimioterapia que se emplean para tratar la leucemia mieloide aguda. Debido a que estos fármacos suelen producir efectos secundarios más graves, generalmente se usan

solo en los casos de síndromes mielodisplásicos de mayor riesgo con probabilidad de progresión a leucemia mieloide aguda. Entre los medicamentos empleados para esta quimioterapia pueden incluirse:

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

Los regímenes de quimioterapia pueden consistir en un solo medicamento o combinaciones de dos o tres medicamentos diferentes (lo que se denomina quimioterapia combinada).

**Terapia dirigida.** En este tipo de tratamiento se emplean medicamentos u otras sustancias para identificar y atacar tipos específicos de células cancerosas, de manera que se produce menos daño a las células normales. Los distintos tipos de cáncer tienen diferentes objetivos a los que se dirigen los tratamientos. Cada tipo de terapia dirigida funciona de manera un poco distinta, pero todas interfieren con el desarrollo y la supervivencia de las células cancerosas. Estas son algunas de las terapias dirigidas empleadas para el tratamiento de síndromes mielodisplásicos:

- **Inhibidores de IDH.** En algunas personas con síndrome mielodisplásico, las células cancerosas tienen una mutación en el gen *IDH1* o *IDH2*. Estos pacientes podrían recibir:
  - **Ivosidenib (Tibsovo®)**, que es para pacientes adultos con mutación del gen *IDH1* en casos de recaída o refractarios de síndromes mielodisplásicos.
  - **Enasidenib (Idhifa®)**, que se emplea como tratamiento **sin indicación aprobada** para casos de síndromes mielodisplásicos con mutación del gen *IDH2*. “Sin indicación aprobada” se refiere al uso legal de un medicamento recetado para tratar una enfermedad para la cual el medicamento no ha recibido la aprobación de la FDA.
- **Inhibidores de BCL2.** Algunos estudios han mostrado que, en el caso de los pacientes con síndromes mielodisplásicos de alto riesgo, el uso del inhibidor de BCL2 **venetoclax (Venclexta®)** en combinación con agentes hipometilantes puede reducir la cantidad de células malignas presentes en la médula ósea.

- **Inhibidores de FLT3.** Algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos tienen una mutación en el gen *FLT3* que puede aumentar el crecimiento y la división de las células cancerosas. Los inhibidores de FLT3 son medicamentos que se dirigen a estas mutaciones génicas. A los pacientes con esta mutación se les puede recetar **midostaurina (Rydapt®)**, **gilteritinib (Xospata®)**, **Quizartinib (Vanflyta®)** o **sorafenib (Nexavar®)**. Estos medicamentos no están aprobados por la FDA para tratar los síndromes mielodisplásicos, pero se están estudiando en ensayos clínicos y también están disponibles como tratamientos sin indicación aprobada para estas enfermedades.

### **Pacientes que son candidatos a un alotrasplante de células madre.**

El alotrasplante de células madre es un tipo de tratamiento en el que se destruyen las células de la médula ósea y luego se reemplazan con células madre nuevas y sanas de otra persona. Hasta el momento, el trasplante de células madre sigue siendo la única cura posible para los síndromes mielodisplásicos. Este tratamiento no es adecuado para todos los pacientes y conlleva un alto riesgo de complicaciones graves. Hable con el médico para saber si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

En el alotrasplante se emplean 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.

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.
- Se le administran al paciente dosis altas de quimioterapia, ya sea con o sin radioterapia.
- 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 e inician la producción de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

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.

**Alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida.** En este procedimiento se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante con acondicionamiento estándar. Este tipo de trasplante de células madre es una opción para los pacientes que posiblemente no estén en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia administradas durante el proceso del procedimiento estándar. Algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos podrían beneficiarse de este tipo de tratamiento.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *La guía sobre los trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

## PARTE 3: ENSAYOS CLÍNICOS

### Información sobre los ensayos clínicos

Hay nuevos tratamientos en fase de estudio para pacientes con síndromes mielodisplásicos. 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 los síndromes mielodisplásicos en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes con diagnóstico reciente de síndrome mielodisplásico (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 49 a 54 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Es un ensayo clínico una opción de tratamiento en mi caso?
2. ¿Cómo puedo averiguar si el 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 al centro del ensayo clínico?

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico 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 y ayudarlo a buscar uno según sus necesidades. Puede ser difícil orientarse en los ensayos clínicos y entenderlos, pero la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está aquí para ayudarlo. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con los **Enfermeros Orientadores para Ensayos Clínicos** de LLS que los ayudarán a buscar posibles opciones de ensayos clínicos. Visite [www.LLS.org/ensayos](http://www.LLS.org/ensayos) para obtener más información acerca de este servicio.

### ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Conozca todas sus opciones de tratamiento* y *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* en [www.LLS.org/materiales](http://www.LLS.org/materiales). O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener copias.

## PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

### Resumen

- Un efecto secundario es un resultado inesperado de un medicamento u otro tipo de tratamiento.
- Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de la quimioterapia son distintos de los de las terapias dirigidas.
- Las personas con síndromes mielodisplásicos 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

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 tratamiento de los síndromes mielodisplásicos también puede afectar las células sanas del cuerpo. Los efectos secundarios dependen del tipo de tratamiento. Por ejemplo, los efectos secundarios de las terapias dirigidas son distintos de los de la quimioterapia. 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. Hable con sus médicos acerca de los posibles 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 49 a 54 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento que recibiré?
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.** Los síndromes mielodisplásicos 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. Esto se denomina **anemia**. Podría ser necesario administrar transfusiones de glóbulos rojos y medicamentos para aumentar su cantidad.
- La cantidad de plaquetas puede bajar a un nivel por debajo de lo normal. Esto se denomina **trombocitopenia**. Si el nivel de plaquetas está muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas, medicamentos o ambos.
- También puede producirse un descenso de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco que es importante para combatir las infecciones. Esto se denomina **neutropenia**. Esta afección puede provocar infecciones frecuentes. Las infecciones pueden ser un problema muy grave para cualquier persona que tiene un síndrome mielodisplásico. Los pacientes en casa deberían comunicarse con un médico si aparece algún signo de infección. Puede que el único signo de infección en un paciente con deficiencia grave de glóbulos blancos sea una fiebre con temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o más, o la aparición de escalofríos. Entre los síntomas de infecciones también pueden incluirse:
  - 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 debe mantenerse limpia.
- Debería cuidarse muy bien los dientes y las encías.
- Se recomienda que reciba 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. Se recomienda también la aplicación de las vacunas actuales contra la COVID-19. Hable con su médico para obtener más información.

**Otros efectos secundarios del tratamiento.** Algunos de los otros efectos secundarios comunes del tratamiento de los síndromes mielodisplásicos son:

- Fiebre
- Escalofríos
- Náuseas
- Vómitos
- Diarrea
- Estreñimiento
- Cansancio
- Sarpullidos

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 al igual debe vigilar al usar ciertos tratamientos. Hable con su médico 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](http://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 copias.

## 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.

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 tardío.

No todas las personas que reciben tratamiento para un síndrome mielodisplásico presenta efectos a largo plazo o tardíos. Depende de la edad de la persona, su estado de salud general y de los tratamientos específicos que recibe. Los pacientes deberían hablar con sus médicos acerca de todos los efectos a largo plazo o tardíos que presentan.

**A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.** Vea las páginas 49 a 54 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Cómo me vigilarán 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](http://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. O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia.

# Atención de seguimiento

La atención médica de seguimiento es importante para todos los pacientes con síndromes mielodisplásicos. Esta atención se les brinda tras finalizar el tratamiento.

Debería acudir a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer con regularidad para recibir atención de seguimiento. Esto consiste en chequeos médicos periódicos, lo que puede incluir un examen físico, pruebas de sangre y, de ser necesario, otras pruebas para evaluar el progreso del tratamiento y ver si hay algún signo de recaída.

Hable con el médico sobre la frecuencia con que debería acudir a consultas de seguimiento. Se le puede preguntar cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia tendrá que someterse a ellas. Es importante mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los procedimientos a los que se sometió y los medicamentos que recibió, así como el período de tiempo en que los recibió. Así el médico puede hacer un seguimiento de los efectos secundarios a largo plazo específicos que podrían estar asociados a estos tratamientos. En la página 48 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 49 a 54 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién voy a consultar para asegurar que reciba atención de seguimiento 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?

## ¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Si desea obtener más información sobre la supervivencia, visite [www.LLS.org/manual-del-sobreviviente](http://www.LLS.org/manual-del-sobreviviente) para consultar la publicación titulada *Cómo orientarse en la vida durante y después de un diagnóstico de cáncer de la sangre* (hay versiones distintas para los niños y adolescentes, los adultos jóvenes y los adultos). O bien, llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para obtener una copia.

## Cúidese

- 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.
- Es posible que las personas con síndromes mielodisplásicos tengan más infecciones que las demás personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Está bien que coma 4 o 5 comidas más pequeñas al día en lugar de 3 comidas grandes.
- 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 quimioterapéuticos o de otro tipo y las fechas y dosis correspondientes, información sobre las cirugías y 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 plan 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 de 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 los síndromes mielodisplásicos 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 un síndrome mielodisplásico. 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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://www.cdc.gov/wtc/faq.html) (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en [www.cdc.gov/wtc/apply\\_es.html](http://www.cdc.gov/wtc/apply_es.html))

**Personas que sufren de depresión.** El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. 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](http://www.nimh.nih.gov) (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

## Términos médicos

**ADN.** Moléculas del interior de las células que llevan información genética y la transmiten de una generación a la siguiente. ADN es la sigla de “ácido desoxirribonucleico”.

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

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

**Aspiración de médula ósea.** Procedimiento para extraer muestras líquidas de células de la médula ósea y examinarlas para ver si son normales. La aspiración y la biopsia de médula ósea suelen realizarse al mismo tiempo.

**Biopsia de médula ósea.** Procedimiento para extraer una muestra de hueso que contiene médula ósea para su análisis. La aspiración y la biopsia de médula ósea suelen realizarse al mismo tiempo.

**Célula blástica.** Célula sanguínea inmadura (sin desarrollar).

**Célula madre.** Tipo de célula que se desarrolla hasta convertirse en distintos tipos de células. Las células madre sanguíneas de la médula ósea maduran hasta convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

**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.

**Displasia.** Término que sirve para describir las células que, al verlas al microscopio, tienen una forma o un tamaño anormal.

**Efecto tardío.** Problema de salud que se presenta meses o años después de finalizado el tratamiento.

**Ensayo clínico.** Estudio realizado de forma cuidadosa por médicos para probar medicamentos o tratamientos nuevos, o para buscar nuevos usos de medicamentos o tratamientos ya aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son las de buscar curas y asimismo mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes.

**Factor de crecimiento.** Sustancia producida por el cuerpo para estimular el desarrollo de las células. Algunos factores de crecimiento se producen en el laboratorio para su uso en el tratamiento del cáncer. Por ejemplo, se les dan a algunos pacientes con síndromes mielodisplásicos para aumentar la cantidad de células sanguíneas en el cuerpo.

**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.

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

**Hematólogo-oncólogo.** Médico que tiene formación especial en el diagnóstico y tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre.

**Hemoglobina.** Proteína del interior de los glóbulos rojos que lleva oxígeno.

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

**Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés).** Tipo de cáncer de la sangre de progresión rápida en el cual hay un exceso de glóbulos blancos inmaduros en la sangre y médula ósea.

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

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

**Plaqueta.** Tipo de célula sanguínea (en realidad un fragmento celular) que ayuda a prevenir o detener los sangrados.

**Pronóstico.** Desenlace clínico probable de una enfermedad.

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

**Radioterapia.** Tratamiento del cáncer en el cual se emplean dosis altas de radiación para matar las células cancerosas.

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

**Remisión.** Cuando los signos y síntomas de una enfermedad disminuyen o desaparecen, normalmente tras el tratamiento.

**Sistema de puntuación pronóstica.** Método que emplean los médicos para evaluar la gravedad de los síndromes mielodisplásicos y clasificarlos en grupos en función del pronóstico (desenlace clínico) probable.

**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 que son dirigidos a moléculas específicas que ayudan a que las células cancerosas se desarrollen y sobrevivan.

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

**Vía central.** Tubo flexible que se introduce en una vena grande del tórax superior del paciente. Sirve para administrar medicamentos, líquidos o productos sanguíneos y para extraer muestras de sangre. 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 médico encargado 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: \_\_\_\_\_

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: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 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, hágales algunas preguntas para tener una mejor idea de la experiencia del médico y para entender el funcionamiento del consultorio.

Nota: el uso de frases con “me” y luego “nos” (entre paréntesis), así como de verbos con conjugaciones correspondientes en las listas de preguntas se incluye para situaciones en que 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](http://www.LLS.org/preguntas) o llame al (800) 955-4572.

## Guía de preguntas: tratamiento y atención de seguimiento

Hable con el médico y hágale preguntas sobre cómo planea tratar el síndrome mielodisplásico 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 que 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 síndrome mielodisplásico 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 subtipo tengo?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
8. ¿Hay algún ensayo clínico en el que pueda 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 recomiende más que los otros?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

## Pruebas médicas

1. ¿Qué tipos de pruebas médicas se realizarán para vigilar mi enfermedad y 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?
  - ¿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 sabré (sabremos) si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

## Efectos secundarios

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

## Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi apariencia?
2. ¿Hay algún efecto secundario que afectará mi capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
3. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
4. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si el seguro médico cubrirá los costos del tratamiento?
5. ¿Con quién se debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?

6. 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?
7. Si participo (participamos) en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de costos relacionados con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viaje para recibir tratamiento o los medicamentos del ensayo clínico?
8. ¿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 que se brinde el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Cómo me (nos) pueden vigilar 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 este tratamiento?

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





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/](http://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](http://www.LLS.org/espanol).