

Puntos clave

- La policitemia vera (PV) forma parte de un grupo de tipos de cáncer de la sangre relacionados que se conocen como “neoplasmas mieloproliferativos” (MPN, por sus siglas en inglés), en los que las células de la médula ósea, productoras de las células sanguíneas, se desarrollan y funcionan de forma anormal.
- La PV comienza con uno o más cambios adquiridos (mutaciones) del ADN de una sola célula productora de sangre. Esto da como resultado una producción excesiva de células sanguíneas.
- Casi todos los pacientes con PV presentan una mutación del gen *JAK2* (Janus quinasa 2). Este gen mutado probablemente desempeñe un papel al inicio de la PV. No obstante, aún se está estudiando su función precisa como causante de la enfermedad.
- En la PV, existe una producción excesiva de glóbulos rojos, glóbulos blancos y, frecuentemente, plaquetas. Los signos, síntomas y complicaciones de la PV son el resultado de la presencia de demasiados glóbulos rojos y, con frecuencia, de demasiadas plaquetas en la sangre. La cantidad de glóbulos blancos, especialmente de neutrófilos, también puede aumentar, pero no causa ningún efecto importante.
- Es importante la observación médica de las personas con PV para prevenir o tratar las complicaciones.
- La PV es una enfermedad crónica. Aunque no es curable, la PV se puede manejar generalmente de manera eficaz durante extensos períodos de tiempo, incluso por décadas. Puede acortar la expectativa de vida en algunos pacientes.

Introducción

La policitemia vera (PV) es una de varias formas de “neoplasmas mieloproliferativos” (MPNs, por sus siglas en inglés), un término que se usa para agrupar varios tipos de cáncer de la sangre que tienen en común varias características, en particular la producción “clónica” de una o más líneas de células sanguíneas. Todas las enfermedades clónicas (tipos de cáncer) comienzan con uno o más cambios en el ADN de una sola célula: las células que se encuentran en la médula o en la sangre descienden de esa sola célula mutante.

Otras formas de MPN incluyen la *trombocitemia esencial* y la *mielofibrosis*.

La PV es el resultado de una producción descontrolada de células sanguíneas, especialmente glóbulos rojos, como resultado de mutaciones adquiridas en las primeras etapas de una célula productora de sangre. Debido a que esta célula en las primeras etapas tiene la capacidad de formar no sólo glóbulos rojos, sino también glóbulos blancos y plaquetas, cualquier combinación de estas líneas de células puede verse afectada.

Esta hoja informativa sobre la PV ofrece información sobre el diagnóstico, el tratamiento, nuevos tratamientos que se están investigando en ensayos clínicos y recursos de apoyo.

Causas

La causa de la PV no se comprende totalmente. Casi todos los pacientes con PV presentan una mutación del gen *JAK2* (Janus quinasa 2). Este gen mutado probablemente desempeñe un papel al inicio de la PV. No obstante, aún se está estudiando su función precisa como causante de la enfermedad.

La mayoría de los pacientes con PV no tienen antecedentes familiares de la enfermedad. No obstante, en ocasiones hay más de un miembro de la familia con la enfermedad. La PV es más común entre los judíos de descendencia de Europa del Este que entre otros europeos o asiáticos. La incidencia de la PV (casos recientemente diagnosticados) para todas las razas y los orígenes étnicos es de aproximadamente 2.8 por cada 100,000 hombres, y aproximadamente 1.3 por cada 100,000 mujeres. La prevalencia (cantidad estimada de personas vivas con un diagnóstico de la enfermedad en una población en cierta fecha) es de aproximadamente 22 casos por cada 100,000 personas. Esta prevalencia se ha demostrado en varios estudios pequeños. La edad promedio en la que se diagnostica la PV es de entre los 60 y 65 años de edad. Es poco frecuente en personas menores de 30 años.

La PV generalmente puede controlarse eficazmente durante períodos muy prolongados. Las personas con PV que reciben tratamiento a menudo tienen una calidad de vida normal o casi normal. Con una

cuidadosa observación y terapia médica, la PV generalmente no interfiere en forma importante con las actividades diarias y el trabajo.

Signos, síntomas y complicaciones

Los signos, síntomas y complicaciones de la PV ocurren como consecuencia de la presencia de demasiados glóbulos rojos y, con frecuencia, de demasiadas plaquetas en la sangre. El aumento en la cantidad de glóbulos blancos no predispone al paciente a correr un riesgo mayor de infección ni causa ningún otro efecto importante.

La presencia de demasiados glóbulos rojos puede hacer la sangre del paciente más viscosa (espesa), de modo que no fluye en forma eficiente. Los conteos altos de plaquetas pueden contribuir a la formación de coágulos (trombos). Las enfermedades vasculares subyacentes, que son comunes en personas de mayor edad con PV, pueden aumentar el riesgo de complicaciones de coagulación. Los coágulos pueden causar problemas serios, como accidentes cerebrovasculares (derrame cerebral), ataques cardíacos, trombosis venosa profunda o embolia pulmonar. Los coágulos de sangre ocurren en aproximadamente el 30 por ciento de los pacientes antes de realizar un diagnóstico de PV. Durante los primeros 10 años después del diagnóstico de PV, entre un 40 y un 60 por ciento de los pacientes con PV que no han recibido tratamiento pueden desarrollar coágulos de sangre.

Algunas personas presentan pocos síntomas problemáticos, y en estas personas la PV tal vez se diagnostique sólo cuando se realicen conteos sanguíneos en un examen médico periódico. Sin embargo, los signos, síntomas y complicaciones de la PV que los pacientes pueden tener incluyen

- Dolores de cabeza, sudoración exagerada, zumbido en los oídos, trastornos visuales, como visión borrosa o áreas ciegas, mareos o vértigo (una sensación más intensa de que todo da vueltas) pueden ocurrir. Se supone que estos síntomas están relacionados con los efectos de los vasos sanguíneos congestionados a causa de un flujo sanguíneo más lento.
- En algunos pacientes aparece picazón en la piel, llamada “prurito”, especialmente después de baños o duchas tibias.
- Puede aparecer un aspecto rojizo o violáceo de la piel, especialmente en las palmas, los lóbulos de la oreja, la nariz y las mejillas como resultado de la concentración alta de glóbulos rojos en la sangre. Algunos pacientes tal vez tengan una sensación de ardor en los pies.
- Las úlceras pépticas se pueden asociar con la PV, y pueden tener como resultado hemorragias gastrointestinales (GI, por sus siglas en inglés).
- Un bazo agrandado se puede detectar en un examen físico o mediante ecografías.
- La angina de pecho o insuficiencia cardíaca congestiva pueden ser efectos nocivos de la sangre viscosa, y de la tendencia de las plaquetas a agruparse en los vasos sanguíneos coronarios y causar coágulos llamados “trombos”.

- La gota, una inflamación dolorosa de las articulaciones causada por un aumento de los niveles de ácido úrico (asociado con la PV), puede aparecer o empeorar.
- Sangrado o moretones, generalmente leves, ocurren en aproximadamente el 25 por ciento de los pacientes con PV.

Las personas con PV corren un riesgo levemente mayor que la población general de desarrollar leucemia como resultado de la enfermedad misma y/o ciertos tratamientos con fármacos.

Diagnóstico

Se considera un diagnóstico de PV si los conteos de glóbulos rojos del paciente son elevados. Para diagnosticar la PV, se pueden usar tres mediciones de la concentración de glóbulos rojos en la sangre: el hematocrito, la concentración de hemoglobina y el conteo de glóbulos rojos. Estas mediciones se incluyen en una prueba de sangre estándar llamada “hemograma completo” (CBC, por sus siglas en inglés). Los conteos sanguíneos generalmente se miden en una máquina que mide en forma simultánea el hematocrito, la concentración de hemoglobina y el conteo de glóbulos rojos, y estas tres mediciones son bastante paralelas entre sí.

En un paciente con PV, si el hematocrito normal del 45 por ciento aumenta en un tercio a un valor de 60 por ciento, la concentración normal correspondiente de hemoglobina, de 150 gramos/litro (g/L) de sangre, también aumentaría en un tercio a 200 g/L de sangre. La cantidad correspondiente de glóbulos rojos aumentaría también en un tercio. Por lo tanto, para fines diagnósticos, se puede usar cualquiera de estas tres mediciones.

Hematocrito

Generalmente, se usa la concentración de hematocrito para diagnosticar la PV y medir la respuesta del paciente a la terapia.

El hematocrito es la proporción de glóbulos rojos en un volumen de sangre, y generalmente se expresa como un porcentaje o un aumento en la concentración de hemoglobina en la sangre.

En personas sanas, la concentración de hematocrito varía aproximadamente del 36 al 46 por ciento en mujeres y del 42 al 52 por ciento en hombres.

Otras características diagnósticas de los resultados de las pruebas de sangre que confirman un diagnóstico de PV incluyen

- Un conteo elevado de glóbulos blancos, especialmente el conteo de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco); el conteo de glóbulos blancos aumenta levemente en la mayoría de los pacientes con PV. Generalmente el aumento no progresa.
- Un conteo elevado de plaquetas, que ocurre en al menos el 50 por ciento de los pacientes; el aumento en el conteo de plaquetas puede progresar.
- La presencia de una mutación del gen *JAK2* en las células sanguíneas.
- Aumento en la masa de glóbulos rojos (por lo general, se mide únicamente si la concentración de hemoglobina o hematocrito no es decisivamente elevada).

- Saturación de oxígeno arterial normal o casi normal.
- Un resultado bajo en la prueba de eritropoyetina (EPO) en la sangre. (Los niveles de EPO en la sangre son generalmente bajos en pacientes con PV, pero son normales o altos en los casos de policitemia secundaria. La policitemia secundaria se presenta brevemente en la página 4).

Examen de médula

Aunque no se necesita para realizar el diagnóstico, es posible que también se les realice un examen de médula ósea a los pacientes como parte de sus pruebas. Con un diagnóstico de PV, la médula contiene una cantidad de células mayor que lo normal como resultado de una expansión excesiva de las células productoras de sangre y tiene una cantidad disminuida de hierro, debido a que se ha usado para producir los glóbulos rojos adicionales. También se puede realizar un análisis cromosómico con las células de la médula. Además se puede estudiar el crecimiento de los precursores de glóbulos rojos de la médula para examinar su capacidad de desarrollarse ante la ausencia de eritropoyetina agregada, que es una característica de la PV.

Para obtener más información sobre las pruebas de médula ósea y otras pruebas de laboratorio, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes*.

Planificación del tratamiento

Las decisiones en cuanto al tratamiento se basan en el riesgo del paciente de tener complicaciones de coagulación (trombosis). Los riesgos de presentar trombosis incluyen

- Antecedentes de coágulo
- Edad avanzada (más de 60 años)
- Factores cardiovasculares de riesgo, tales como niveles altos de colesterol, diabetes, tabaquismo, obesidad o hipertensión, todos considerados por muchos médicos como factores adicionales de riesgo para la trombosis.

La situación médica de cada paciente es diferente y debería ser evaluada individualmente por un hematólogo/oncólogo que se especialice en el tratamiento del cáncer de la sangre. Es importante para usted y para los miembros de su equipo de profesionales médicos hablar sobre todas las opciones de tratamiento, incluidos los tratamientos que se están estudiando en ensayos clínicos.

Para obtener más información sobre la selección de un médico o de un centro de tratamiento, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento*.

Tratamiento

La PV es una enfermedad crónica. No es curable, pero generalmente se puede manejar eficazmente durante períodos muy prolongados. Una observación médica cuidadosa y una terapia para mantener

la concentración de hematocrito en niveles casi normales son muy importantes.

Las metas del tratamiento para esta enfermedad son

- Controlar los síntomas
- Disminuir el riesgo de complicaciones.

Las terapias tienen como objetivo

- Bajar la concentración de hematocrito hasta valores normales o casi normales
- Bajar el conteo de plaquetas si las cantidades son altas o suben con el tiempo.

Un síntoma complicado que se presenta en muchos pacientes con PV es la picazón de la piel (prurito). Para ayudar a prevenir el prurito se sugiere que los pacientes se bañen con menor frecuencia. La aspirina y los antihistamínicos pueden ser beneficiosos para los pacientes. Otras opciones de tratamiento incluyen la fototerapia (terapia con luz) con psoralen y luz ultravioleta A. El interferón alfa o interferón pegilado pueden ser eficaces.

A los pacientes con PV de bajo riesgo se les hace habitualmente una flebotomía y se les administra dosis bajas de aspirina. Los pacientes con PV de alto riesgo requieren tratamiento médico para reducir la concentración de hematocrito permanentemente, eliminar la necesidad de una flebotomía y reducir el riesgo de la formación de coágulos. Todos los pacientes reciben dosis bajas de aspirina.

Flebotomía

La flebotomía es la extracción de sangre de una vena. Usualmente es el punto de inicio del tratamiento para la mayoría de los pacientes. Se extrae un volumen de sangre a intervalos regulares para disminuir la concentración de hematocrito a un nivel normal dentro de un período de semanas o meses. El procedimiento es idéntico al usado para donar sangre en un banco de sangre. El efecto inmediato de la flebotomía es el de reducir la concentración de hematocrito, lo que generalmente da como resultado una mejoría de ciertos síntomas, como por ejemplo dolores de cabeza, zumbido en los oídos y mareos. Con el tiempo, la flebotomía tiene como resultado una deficiencia de hierro.

La flebotomía puede ser la única forma de tratamiento requerida para muchos pacientes, en ocasiones durante muchos años. Puede que se logre un control aceptable de la enfermedad mediante la extracción de un volumen de sangre cada tres meses. Después de la flebotomía, los pacientes pueden sentirse cansados y necesitar un breve descanso.

Farmacoterapia (terapia con medicamentos)

Terapia con aspirina: se debería tomar aspirina en dosis bajas para disminuir el riesgo de trombosis en una arteria. La aspirina funciona haciendo menos probable que las plaquetas se adhieran a la pared de una arteria y se amontonen. La aspirina se administra por vía oral y los efectos secundarios más comunes incluyen molestias estomacales y acidez.

La **anagrelida (Agrylin®)**: un fármaco administrado por vía oral que se puede usar si la cantidad de plaquetas es demasiado alta.

El fármaco puede reducir la tasa de formación de plaquetas en la médula. No tiene ningún efecto sobre las demás células sanguíneas. Los pacientes que toman anagrelida pueden sufrir efectos secundarios, entre ellos retención de líquidos, problemas cardíacos y de tensión arterial, dolores de cabeza, mareos, náuseas y diarrea.

Antihistamínicos o fármacos relacionados: estos fármacos pueden recetarse para aliviar la picazón y se administran por vía oral. Los efectos secundarios incluyen boca seca, somnolencia, mareos e inquietud. Algunos antihistamínicos pueden afectar la capacidad de las personas de conducir u operar maquinaria pesada.

Fármacos mielosupresores (sustancias que pueden reducir las concentraciones de glóbulos rojos o plaquetas): en algunos pacientes, la flebotomía por sí sola no puede controlar la producción excesiva de glóbulos rojos y puede aumentar la producción excesiva de plaquetas. Los pacientes que tienen una cantidad extremadamente alta de plaquetas, complicaciones de hemorragias, coágulos sanguíneos o síntomas sistémicos serios que no responden a dosis bajas de aspirina o a la flebotomía, pueden ser tratados también con fármacos mielosupresores. Es posible administrar una farmacoterapia para suprimir la producción en la médula de glóbulos rojos y plaquetas como reemplazo de la flebotomía.

Hidroxiurea (Hydrea®): la hidroxiurea es el fármaco quimioterapéutico mielosupresor que se usa con más frecuencia para la PV, y se administra por vía oral. Ayuda a reducir tanto la concentración de hematocrito como el conteo de plaquetas. Los efectos secundarios, que son poco frecuentes, incluyen úlceras en la boca, cambios en el sentido del gusto, úlceras en la piel o sarpullido. Existe un poco de evidencia controversial de que, después de un tratamiento a largo plazo, la hidroxiurea se asocia con un aumento en el riesgo de que los pacientes desarrollen leucemia aguda, por lo que frecuentemente se evita en el tratamiento de los pacientes más jóvenes. Sin embargo, se considera que tiene mucho menor potencial de causar leucemia que otros fármacos mielosupresores como el radiofósforo y los fármacos alquilantes, que incluyen melfalán (Alkeran®), busulfán (Myleran®), clorambucil (Leukeran®) y otros. El radiofósforo y los fármacos alquilantes se reservan para pacientes con una expectativa de vida corta.

Interferón alfa (preparaciones de liberación inmediata Intron® A [alfa-2b] y Roferon-A® [alfa-2a] y preparaciones de liberación sostenida PEG-Intron® [peginterferón alfa-2b] y Pegasys® [peginterferón alfa-2a]): estos fármacos se utilizan para reducir la concentración de hematocrito. Sin embargo, no se utilizan para la mayoría de los pacientes porque, en comparación con otros tratamientos para la PV, son menos convenientes de administrar (se administran por inyección intramuscular o subcutánea) y pueden causar efectos secundarios problemáticos. Algunos pacientes presentan síntomas relativamente serios y similares a los de la gripe (influenza), confusión, depresión u otras complicaciones. La producción de preparaciones de liberación sostenida ofrece una nueva opción para los pacientes; las inyecciones serían semanales, un régimen que los pacientes tienden a tolerar mejor (especialmente en el caso de Pegasys).

Para obtener información sobre fármacos específicos, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *La farmacoterapia y el manejo de los efectos secundarios* y el sitio web de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés), con información sobre los fármacos, en www.fda.gov/drugs/resourcesforyou/consumers/default.htm (en inglés).

Consideraciones especiales

Los pacientes que no reciben tratamiento corren un riesgo mayor de tener complicaciones de sangrado después de una cirugía. Por eso, si se necesita realizar una cirugía por cualquier motivo, se debería iniciar un tratamiento para llevar el hematocrito a niveles normales antes de la cirugía.

Algunos pacientes con PV continúan presentando una progresión de la enfermedad a pesar del tratamiento. Después de varios años con la enfermedad, sus células sufren más cambios y ya no producen glóbulos rojos en exceso. Durante un tiempo, la cantidad de glóbulos rojos posiblemente permanezca cerca del nivel normal sin tratamiento o disminuya a un nivel menor que lo normal, dando como resultado la anemia. Puede que el bazo se agrande aún más y que la médula se vuelva fibrosa o con cicatrices, disminuyendo así su capacidad de producir glóbulos rojos y plaquetas. Este problema de la médula se llama “mielofibrosis”. La cantidad de plaquetas puede disminuir a niveles bajos. Los glóbulos blancos inmaduros pueden ser liberados de la médula hacia la sangre. El tratamiento para la mielofibrosis se describe en la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la mielofibrosis*.

La PV también puede transformarse en otros tipos de cáncer de la sangre como la leucemia aguda o síndromes mielodisplásicos, pero esto ocurre con muy poca frecuencia.

Policitemia secundaria

La policitemia secundaria (que se llama también “eritrocitosis secundaria”) no es un tipo de neoplasma mieloproliferativo. Puede presentarse como resultado de cuatro situaciones principales: ascenso a una altitud elevada, enfermedades que provocan una oxigenación baja de la sangre, tumores que segregan la hormona eritropoyetina (por ejemplo, tumores en el hígado) o trastornos hereditarios que provocan una producción excesiva o una acción exagerada de la eritropoyetina. (La eritropoyetina es la hormona principal para la estimulación de la formación de glóbulos rojos en la médula). La policitemia secundaria se limita a la producción excesiva de glóbulos rojos. En el caso de altitudes elevadas o enfermedades cardíacas y pulmonares que pueden provocar un contenido bajo de oxígeno en la sangre, la policitemia secundaria es una respuesta física que el cuerpo produce para mejorar la capacidad de transporte de oxígeno de la sangre.

Hable con su médico sobre los efectos secundarios del tratamiento

Es importante manejar los efectos secundarios. Si tiene alguna preocupación sobre los efectos secundarios, hable con su médico para obtener ayuda. La mayoría de los efectos secundarios son temporales y se resuelven al concluir el tratamiento.

Los efectos secundarios individuales de fármacos específicos se presentan en la sección de tratamiento en las páginas 3 y 4.

Tratamientos en fase de investigación médica

LLS invierte fondos para la investigación médica sobre la PV y otros tipos de cáncer de la sangre. LLS financia estudios relacionados con la identificación y el ataque eficaz de objetivos en la PV y otros MPNs con nuevas terapias farmacológicas, nuevos enfoques de clasificación, diagnóstico y tratamiento. También financia estudios sobre el mecanismo de acción del interferón pegilado. El objetivo es desarrollar tratamientos específicos y más eficaces para los pacientes con MPNs.

Los ensayos clínicos son estudios de investigación médica cuidadosamente controlados, realizados según rigurosas pautas, para ayudar a los investigadores a determinar los efectos beneficiosos y los posibles efectos secundarios adversos de los nuevos tratamientos. También se realizan estos estudios para evaluar indicaciones nuevas de terapias que ya han sido aprobadas para otros tipos de cáncer u otras enfermedades. La participación de pacientes en ensayos clínicos es importante para el desarrollo de nuevos tratamientos más eficaces para la PV, y puede ofrecer a los pacientes más opciones de tratamiento. Se anima a los pacientes interesados en participar en ensayos clínicos a hablar con sus médicos para determinar si un ensayo clínico sería una opción adecuada de tratamiento en su caso. Para obtener más información sobre los ensayos clínicos, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre*, o visite www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

Algunos enfoques de investigación que se están estudiando actualmente incluyen

- Ruxolitinib (Jakafi®): este fármaco es un inhibidor de JAK2 que se administra por vía oral dos veces al día. El ruxolitinib ha sido aprobado por la FDA para tratar los síntomas y signos de la mielofibrosis, incluidos bazo agrandado, sudores nocturnos, picazón y dolor óseo o muscular. Se indica para el tratamiento de pacientes con mielofibrosis de riesgo intermedio o alto, incluidas la mielofibrosis primaria, la mielofibrosis posterior a la policitemia vera y la mielofibrosis posterior a la trombocitemia esencial. Se está probando en un estudio en el que los pacientes se asignan en forma aleatoria entre el ruxolitinib y el mejor tratamiento disponible (el medicamento tradicional que un médico considera como la mejor opción de tratamiento para un paciente). El ruxolitinib se está estudiando para su posible aprobación como nueva terapia para los pacientes con PV a los que les haya fallado o no hayan podido tolerar el tratamiento con hidroxiurea.
- Posible origen genético de los MPNs: hay una teoría de que los MPNs pueden aparecer en familias; si es así, son un grupo de enfermedades genéticas transmitidas de generación en generación. Esta idea se está estudiando para descubrir si hay genes anormales que causen los MPNs.

Lo animamos a ponerse en contacto con un especialista en

información y a visitar www.LLS.org/espanol para obtener más información sobre tratamientos específicos que se están investigando en ensayos clínicos actuales.

Resultados del tratamiento

El resultado probable de una enfermedad, llamado “pronóstico”, varía en los pacientes con PV. Los factores de riesgo asociados con el pronóstico de cada paciente se evalúan en forma individual. En personas con PV, la mediana de la supervivencia se acerca a o supera los 20 años. Algunas personas sobreviven durante más tiempo después del diagnóstico, logrando tal vez una expectativa de vida casi normal. Es importante saber que los datos sobre los resultados pueden mostrar la forma en que grupos de personas con PV han respondido al tratamiento, pero no pueden indicar la forma en que una persona en particular responderá. Por estos motivos, se les recomienda a los pacientes que consulten a sus médicos para obtener información sobre la supervivencia.

Agradecimiento

LLS expresa su gratitud a

Srdan Verstovsek, MD, PhD

Profesor Adjunto, Departamento de Leucemia,
División de Medicina del Cáncer
Centro MD Anderson del Cáncer de la Universidad de Texas
Houston, TX

por su revisión de *Información sobre la policitemia vera* y sus importantes contribuciones al material presentado en esta publicación.

Estamos aquí para ayudar

LLS es la organización voluntaria de salud más grande del mundo, dedicada a financiar la investigación médica, la educación y los servicios para los pacientes con cáncer de la sangre. LLS tiene oficinas comunitarias en todo el país y en Canadá. Para localizar la oficina de LLS en su comunidad, ingrese su código postal donde dice “Find your Chapter” en www.LLS.org/espanol o póngase en contacto con

The Leukemia & Lymphoma Society

1311 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
Especialistas en información: (800) 955-4572
Correo electrónico: infocenter@LLS.org

El horario de atención para hablar directamente con un especialista en información es de lunes a viernes, de 9 a.m. a 6 p.m., hora del este. También es posible comunicarse con un especialista en información haciendo clic en “Live Chat”, de 10 a.m. a 5 p.m., hora del este, en www.LLS.org, o enviando un correo electrónico. Los especialistas en información pueden responder a preguntas generales sobre el diagnóstico y las opciones de tratamiento, ofrecer orientación y apoyo, y ayudarlo a buscar ensayos clínicos sobre la leucemia, el linfoma, el mieloma, los síndromes mielodisplásicos

y los neoplasmas mieloproliferativos. El sitio web de LLS ofrece información sobre cómo encontrar un ensayo clínico, que incluye un enlace para “TrialCheck®”, un servicio de búsqueda de ensayos clínicos por Internet.

LLS también ofrece hojas de información y libritos gratuitos. Estos se pueden pedir llamando al (800) 955-4572, o por Internet en www.LLS.org/espanol/materiales.

Otros recursos

Fundación de Educación sobre los MPNs (MPN Education Foundation)

www.mpdinfo.org (en inglés)

La Fundación de Educación sobre los MPNs ofrece información, educación y apoyo, y busca promover la investigación y la producción de fármacos para mejorar la calidad de vida y la atención médica para los pacientes con neoplasmas mieloproliferativos (MPNs). La Fundación coordina conferencias entre pacientes y médicos y facilita la participación de los pacientes en estudios clínicos y encuestas.

La Fundación de Investigación sobre los MPNs (The MPN Research Foundation)

www.mpnresearchfoundation.org (en inglés)

La Fundación de Investigación sobre los MPNs es una organización sin fines de lucro cuya misión principal es promover, financiar y apoyar los estudios de investigación médica más innovadores y eficaces sobre las causas, los tratamientos y la potencial cura para la trombocitemia esencial, la policitemia vera y la mielofibrosis. La organización ofrece también información y apoyo a personas con neoplasmas mieloproliferativos (MPNs).

EL Consorcio para la Investigación Médica sobre los Trastornos Mieloproliferativos (The Myeloproliferative Disorders Research Consortium, o MPD-RC)

www.mpd-rc.org (en inglés)

MPD-RC es un consorcio internacional multi-institucional sin fines de lucro, financiado por el Instituto Nacional del Cáncer. Tiene como objetivo coordinar, facilitar y llevar a cabo estudios de investigación básica y clínica sobre los neoplasmas mieloproliferativos negativos para el cromosoma Philadelphia (Ph-MPNs).

La Organización Nacional para Trastornos Raros (The National Organization for Rare Disorders, o NORD)

(800) 999-6673/(203) 744-0100

www.rarediseases.org (en inglés)

NORD es una federación única de organizaciones voluntarias de salud dedicadas a ayudar a las personas con enfermedades “huérfanas” poco frecuentes y asistir a las organizaciones que las atienden. NORD se dedica a la identificación, el tratamiento y la cura de trastornos poco frecuentes a través de programas de educación, defensoría, investigación y servicio.

Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute, o NCI)

(800) 422-6237

www.cancer.gov/espanol

El Instituto Nacional del Cáncer, que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud, es un centro nacional de recursos para la información y educación sobre todas las formas de cáncer, incluida la policitemia vera (PV). El NCI también ofrece una herramienta para la búsqueda de ensayos clínicos, el registro PDQ® de ensayos clínicos para el cáncer, en www.cancer.gov/clinicaltrials, donde los pacientes con PV pueden buscar ensayos clínicos.

Referencias

Barbui T, Barosi G, Birgegard G, et al. Philadelphia-negative classical myeloproliferative neoplasms: critical concepts and management recommendations from European LeukemiaNet. *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29(6):761-770.

Butler, DF. Pruritus and systemic disease treatment & management. Medscape Reference. <http://emedicine.medscape.com/article/1098029-treatment>. Consultado el 3 de junio de 2012.

Ma X, Vanasse G, Cartmel B, et al. Prevalence of polycythemia vera and essential thrombocythemia. *American Journal of Hematology*. 2008;83(5):359-362.

Prchal JT, Prchal JF. Polycythemia vera. Lichtman MA, Kipps TJ, Seligsohn U, et al. eds. *Williams Hematology*, 8th ed. Chapter 86. Disponible en: AccessMedicine. Consultado el 3 de junio de 2012.

Rollison DE, Howlader N, Smith MT, et al. Epidemiology of myelodysplastic syndromes and chronic myeloproliferative disorders in the United States, 2001-2004, using data from the NAACCR and the SEER programs. *Blood*. 2008;112(1):45-52.

Tefferi A. Annual clinical updates in hematological malignancies: a continuing medical education series: polycythemia vera and essential thrombocythemia: 2011 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *American Journal of Hematology*. 2011;86(3):292-301.

Esta publicación tiene como objetivo ofrecer información precisa y fidedigna relacionada con el 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.