

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



Revisada en **2022**

Esta publicación fue apoyada por:

Autolus



ONCOLOGY

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

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



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

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

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

En esta guía

2 Glosario de siglas

4 Introducción

5 Parte 1: Leucemia linfoblástica aguda

Resumen de esta sección

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

Información sobre la leucemia linfoblástica aguda

Diagnóstico

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfoblástica aguda

14 Parte 2: Tratamiento

Resumen de esta sección

Selección del médico adecuado

Pregúntele al médico

Consideraciones previas al tratamiento

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

Leucemia linfoblástica aguda Ph+

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en niños

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adolescentes mayores y adultos jóvenes

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos

Casos de recaída y refractarios de la leucemia linfoblástica aguda

32 Parte 3: Ensayos clínicos

Información sobre los ensayos clínicos

33 Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento

Resumen de esta sección

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

Efectos a largo plazo y tardíos

Atención de seguimiento

Cúidese

42 Información y recursos

47 Términos médicos

51 Lista de contactos del equipo de profesionales médicos

54 Lista de tratamientos

Guías de preguntas:

55 Primera consulta con el médico

57 Tratamiento y atención de seguimiento

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

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

GLOSARIO DE SIGLAS

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

Sigla	Término en inglés	Término en español
ALL	acute lymphoblastic leukemia	leucemia linfoblástica aguda
AMA	American Medical Association	Sociedad Médica Estadounidense
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
AYA	adolescents and young adults	adolescentes y adultos jóvenes
CAR	chimeric antigen receptor	receptor de antígenos quiméricos
CBC	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
DBA	Diamond-Blackfan anemia	anemia de Diamond-Blackfan
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	minimum/measurable residual disease	enfermedad residual mínima/medible
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NK	natural killer [cell]	[célula] asesina natural
PCP	primary care physician	médico de atención primaria

Sigla	Término en inglés	Término en español
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
Ph	Philadelphia [chromosome]	[cromosoma] Philadelphia
PICC	peripherally inserted central catheter	catéter central de inserción periférica
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
TKI	tyrosine kinase inhibitor	inhibidor de la tirosina quinasa
TLS	tumory lysis síndrome	síndrome de lisis tumoral
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

INTRODUCCIÓN

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

- Se prevé que, durante el 2022, se les diagnosticará leucemia linfoblástica aguda a alrededor de 6,660 personas en los Estados Unidos.
- En el 2018, alrededor de 77,711 personas en los Estados Unidos estaban viviendo con leucemia linfoblástica aguda o estaban en remisión.

Los avances en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda han producido mejores tasas de remisión y curación, pero aún queda trabajo por hacer. Los investigadores siguen evaluando y desarrollando tratamientos nuevos en ensayos clínicos para pacientes con leucemia linfoblástica aguda.

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Leucemia linfoblástica aguda en adultos* y *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

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

Resumen de esta sección

- La leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre y la médula ósea. El término “aguda” significa que este tipo de leucemia es grave y que, sin tratamiento, suele empeorar rápidamente.
- Las células sanguíneas se producen en la médula ósea, donde comienzan como células madre. Las células madre normalmente se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas sanas. Luego, salen de la médula ósea y entran en el torrente sanguíneo.
- La leucemia linfoblástica aguda empieza con una mutación (cambio) en el ADN de una sola célula madre de la médula ósea.
- La leucemia linfoblástica aguda se diagnostica mediante pruebas de sangre y de médula ósea.

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

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

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

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

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

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

1. Los linfocitos son células que combaten las infecciones. Hay tres tipos de linfocitos:

- Células B
- Células T
- Células asesinas naturales (NK, en inglés)

2. Las células que ingieren gérmenes 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 es menor de lo normal. La deficiencia de plaquetas puede provocar moretones que aparecen con facilidad y sangrados excesivos a causa de cortes y heridas.

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

Datos rápidos sobre los conteos normales de células sanguíneas

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

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

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

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

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

Hemoglobina (proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

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

Conteo de plaquetas

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

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

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

Fórmula leucocitaria (también denominada conteo diferencial)

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

Información sobre la leucemia linfoblástica aguda

Leucemia es el término general que denomina a varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfoblástica aguda es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

La leucemia linfoblástica aguda es un tipo de cáncer de la sangre que comienza en la médula ósea. Si bien la enfermedad puede presentarse en personas de cualquier edad, el riesgo general de presentarla es bajo tanto en niños como en adultos. Sin embargo, sigue siendo el tipo más común de cáncer en niños menores de 20 años de edad.

Causas y factores de riesgo de la leucemia linfoblástica aguda. La leucemia linfoblástica aguda empieza con un cambio anormal en una sola célula madre de la médula ósea. Esto significa que:

- Una célula madre normal sufre una mutación (por la cual se transforma en una célula leucémica)
- La célula mutada se multiplica, lo que origina muchas células con la mutación (denominadas a veces “células de la leucemia linfoblástica aguda”)

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

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

- Los trastornos genéticos. Ciertas afecciones genéticas aumentan el riesgo de padecer leucemia linfoblástica aguda, entre ellas, la anemia de Fanconi, el síndrome de Shwachman, la anemia de Diamond-Blackfan (DBA, por sus siglas en inglés), el síndrome de Li-Fraumeni y el síndrome de Down.
- La edad. Las mayores tasas de incidencia de leucemia linfoblástica aguda se ven en niños y adolescentes menores de 15 años.

- El sexo. Los hombres tienen más probabilidades que las mujeres de presentar esta enfermedad.
- Raza/origen étnico. En los Estados Unidos, la leucemia linfoblástica aguda es más común en personas de origen hispano y de raza blanca.
- Los tratamientos previos contra el cáncer. Algunos tipos de quimioterapia y radioterapia pueden aumentar el riesgo de que una persona presente leucemia linfoblástica aguda en el futuro.

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

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

Entre los síntomas de la leucemia linfoblástica aguda se incluyen:

- Dolor en las piernas, los brazos o las caderas
- Moretones que aparecen sin motivo aparente
- Infecciones frecuentes
- Agrandamiento de los ganglios linfáticos
- Fiebre sin causa obvia
- Piel de aspecto pálido
- Puntos rojos en la piel, del tamaño de una cabeza de alfiler, denominados **petequias**
- Sangrados prolongados por cortaduras pequeñas
- Falta de aliento al hacer actividades físicas
- Cansancio o falta de energía
- Pérdida de peso sin explicación

Diagnóstico

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Conteos de células sanguíneas. El **conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés)**, también denominado hemograma, es una prueba que sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas presentes en una muestra de sangre. Las personas con leucemia linfoblástica aguda suelen tener niveles bajos de glóbulos rojos y plaquetas. Sus niveles de glóbulos blancos pueden ser mayores o menores de lo normal.

Pruebas de médula ósea. La **aspiración** y la **biopsia de médula ósea** son pruebas distintas en las cuales se usan agujas especiales para extraer dos pequeñas muestras de médula ósea (una líquida y la otra de hueso sólido). 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 y para obtener información que ayuda a tomar decisiones sobre el tratamiento.

Los hallazgos de estas pruebas ayudan al médico a decidir:

- El tipo de farmacoterapia que necesita el paciente
- La duración del tratamiento

Visite www.LLS.org/3D y haga clic en el recuadro titulado “Bone Marrow Biopsy and Aspiration” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor los procedimientos de aspiración y biopsia de médula ósea. (El contenido de esta página web está en inglés).

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

Prueba de sangre: se extrae 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 muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se la envía a un laboratorio para su análisis.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con agujas especiales. Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Primero reciben un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Algunos pacientes reciben un medicamento que los hace dormir durante el procedimiento. Por lo general, la muestra de células se extrae del lado posterior del hueso de la cadera del paciente.

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

Aspiración y biopsia de médula ósea

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

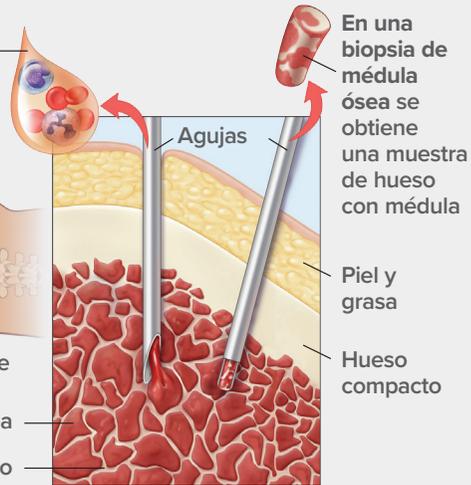
Lugar de donde comúnmente se obtiene la muestra



Posición del paciente

Médula ósea

Hueso esponjoso



Izquierda: lugar en el lado posterior del hueso pélvico del paciente donde se realiza la aspiración o la biopsia de médula ósea. **Derecha:** lugar donde la aguja (la de la izquierda) penetra en la médula ósea para obtener una muestra líquida para la aspiración y la otra aguja (la de la derecha) penetra en el hueso para obtener la muestra de hueso para la biopsia. Las agujas para estas pruebas son de diferentes tamaños.

Es posible que las pruebas de sangre y de médula ósea se realicen tanto durante como después del tratamiento. Las pruebas se repiten para determinar si el tratamiento está surtiendo efecto.

Análisis de células sanguíneas y de la médula ósea. En estos análisis las células de las muestras de sangre y de médula ósea se tiñen (colorean) y se examinan al microscopio. Las personas con leucemia linfoblástica aguda suelen tener una cantidad alta de células blásticas leucémicas en la sangre y médula ósea. Las células blásticas son células inmaduras (sin desarrollar) que no funcionan como los glóbulos blancos normales y maduros. Las muestras de sangre y médula ósea también pueden emplearse para otras pruebas, que se explican a continuación.

- **Inmunofenotipificación.** Esta prueba sirve para identificar células en función del tipo de proteínas que están en su superficie. La prueba puede ayudar a determinar el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene el paciente, ya sea del linaje de células B o de células T.
- **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. En muchos casos de leucemia linfoblástica aguda, los cromosomas de las células leucémicas presentan cambios anormales que pueden verse al microscopio. Los resultados de esta prueba ayudan al médico a identificar el subtipo de leucemia que tiene el paciente y planificar el tratamiento.
- **Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés).** Esta prueba sirve para examinar los genes o cromosomas en las células y tejidos. Los médicos usan esta prueba para hallar cambios en los cromosomas y genes de las células leucémicas.
- **Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés).** Esta prueba sirve para detectar y evaluar algunas mutaciones genéticas y cambios cromosómicos que son demasiado pequeños para verse, incluso al microscopio. Esto permite a los médicos determinar la cantidad de células cancerosas que permanecen en el cuerpo después del tratamiento, lo que se denomina enfermedad residual “mínima” o “medible” (MRD, por sus siglas en inglés).
- **Secuenciación del ADN.** Esta prueba sirve para buscar mutaciones en los genes de las células leucémicas. Algunas mutaciones son marcadores que pueden ayudar a los médicos a identificar el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene el paciente y predecir la evolución de la enfermedad.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Consejos sobre las pruebas médicas para la leucemia linfoblástica aguda

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

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

Resumen de esta sección

- Las personas con leucemia linfoblástica aguda deberían acudir a un médico que se especialice en el tratamiento de dicha enfermedad. Este tipo de médico se denomina **hematólogo-oncólogo**.
- Haga preguntas sobre sus opciones de tratamiento y no tenga miedo de participar activamente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica. Consulte las guías de preguntas sobre el tratamiento y la atención de seguimiento en las páginas 57 a 60.
- Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos). Si usted quiere tener hijos en el futuro, o si es el padre o la madre de un niño con leucemia linfoblástica aguda, hable con el médico para informarse sobre cuáles son los tratamientos que podrían afectar la fertilidad y las opciones en su caso.
- El primer ciclo del tratamiento con quimioterapia se denomina **terapia de inducción**. Tras el diagnóstico, la mayoría de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda tienen que comenzar la quimioterapia de inducción de inmediato. Este tratamiento se administra en el hospital.

Selección del médico adecuado

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

Si el centro médico local no cuenta con un hematólogo-oncólogo, pregúntele al especialista en cáncer a quien acude si él o ella puede consultar 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 ellos) o del hospital que usted elija para su tratamiento.

Cómo localizar a un hematólogo-oncólogo

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

Cuando se reúna con el especialista, hágale preguntas para tener una mejor idea de su experiencia y para entender el funcionamiento del consultorio. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Pregúntele al médico

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

Cuando se reúna con el médico:

- Haga preguntas. A continuación hay algunas preguntas que puede hacerle. Vea las páginas 55 a 60, al final de esta guía, para consultar una lista completa de preguntas. Visite www.LLS.org/preguntas para consultar otras guías de preguntas sobre la atención médica.
 - ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
 - ¿Hay ensayos clínicos en los que pueda inscribirme?
 - ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
 - ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
- Tome notas. Puede resultarle útil anotar las respuestas a sus preguntas y revisarlas más tarde.
- Grabe la información del médico y escúchela luego en casa. Pregúntele al médico y al personal del consultorio 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 él o ella pueda escuchar lo que dice el médico, tomar notas y brindarle apoyo.
- Asegúrese de que entienda lo que le dice el médico. Si no entiende algo, pídale que se lo vuelva a explicar de otra manera. Si el inglés no es su idioma principal, puede solicitar que le faciliten servicios de interpretación.

Si necesita más información o no está seguro de sus opciones de tratamiento, piense en la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”). Si no está seguro o se siente incómodo respecto a cómo decirle a su médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para consultar sobre una manera de hacerlo que le resulte cómoda. También debería comunicarse con su compañía de seguros médicos para asegurarse de que su plan cubra los costos correspondientes a una segunda opinión.

Consideraciones previas al tratamiento

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 de esta guía para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?
4. ¿Cuánto tiempo tengo (o tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Factores pronósticos. Ciertos factores pueden afectar el “pronóstico” del paciente, lo cual se refiere al posible desenlace clínico de su enfermedad. Los “factores pronósticos” ayudan a los médicos a predecir la manera en que la enfermedad del paciente probablemente responderá al tratamiento.

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

- La edad del paciente
- La cantidad de glóbulos blancos en la sangre al momento del diagnóstico
- El subtipo de la enfermedad
- Los cambios en los cromosomas y/o genes de las células leucémicas

- La respuesta a la terapia de inducción (tratamiento inicial)
- Si se detectan células leucémicas en el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal)



Anote aquí el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Información sobre los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda

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

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

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

- Quimioterapia
- Terapia dirigida
- Inmunoterapia
- Trasplante de células madre
- Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos

Es posible que el paciente reciba medicamentos que son distintos a los descritos en esta guía. Estos aún pueden constituir un tratamiento que se considera 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 las preguntas para hacerle al médico acerca del tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

Este tratamiento suele dividirse en tres fases:

- Terapia de inducción
- Terapia de consolidación
- Terapia de mantenimiento

En el caso de los niños y algunos adultos jóvenes, a menudo hay fases adicionales de tratamiento y los tratamientos se administran por períodos de tiempo más largos. Vea la página 29 para obtener más información sobre el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en niños y en adolescentes mayores y adultos jóvenes.

Los tratamientos de consolidación y mantenimiento se administran luego de que el paciente logre una remisión, por lo que se denominan terapias “posteriores a la remisión”. Estas terapias se describen a partir de la página 25.

Terapia de inducción. En el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda, el primer ciclo de quimioterapia es la terapia de inducción. La mayoría de los pacientes con esta enfermedad tienen que comenzar la quimioterapia de inducción de inmediato. Este tratamiento suele administrarse en el hospital. En muchos casos, los pacientes permanecen en el hospital durante cuatro a seis semanas.

Las metas de la terapia de inducción son:

- Matar tantas células leucémicas como sea posible
- Normalizar los niveles de células sanguíneas
- Eliminar todos los signos y síntomas de la enfermedad durante un período de tiempo prolongado

En el caso de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda con presencia del cromosoma Philadelphia (Ph+), suele incluirse un inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés) además de la quimioterapia. Para obtener más información sobre la leucemia linfoblástica aguda Ph+, vea la página 28.

Algunos medicamentos de la terapia de inducción para la leucemia linfoblástica aguda y cómo se administran

Nombre del medicamento	Vía de administración
Daunorrubicina (Cerubidine®) o doxorubicina (Adriamycin®)	Inyección intravenosa por una vía central*, reservorio subcutáneo* o PICC*
Vincristina (Oncovin®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o PICC
Dexametasona o prednisona (corticoesteroides)	Oral (por la boca)
Pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa; Oncaspar®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o PICC, o por inyección intramuscular (en el músculo)
Ciclofosfamida (Cytosan®)	Inyección intravenosa por una vía central, reservorio subcutáneo o PICC, o por vía oral (por la boca)

*Vea la explicación de estos términos a continuación y en la tabla de la página 21.

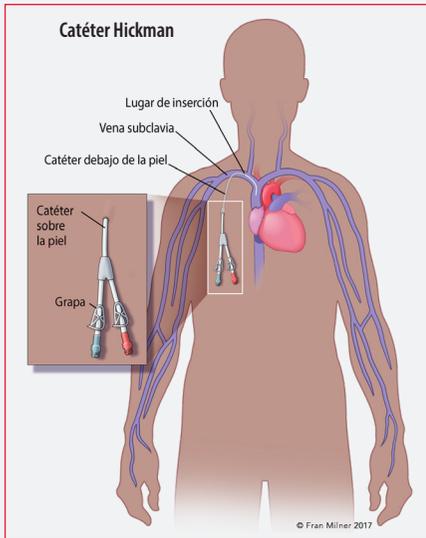
Algunos medicamentos se administran por vía oral (por la boca). Otros se inyectan directamente en el cuerpo del paciente por medio de una **vía central**, un **reservorio subcutáneo** (también denominado “puerto” de acceso venoso) o un catéter central de inserción periférica (**PICC**, por sus siglas en inglés). Estos dispositivos pueden emplearse para administrar medicamentos, productos nutritivos y células sanguíneas, y también de manera opuesta para extraer muestras de sangre del paciente. Los mismos 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 extraer las muestras necesarias. Hable con el médico acerca de la manera en que se administrarán los medicamentos en su caso.

Vías centrales, reservorios subcutáneos y dispositivos PICC

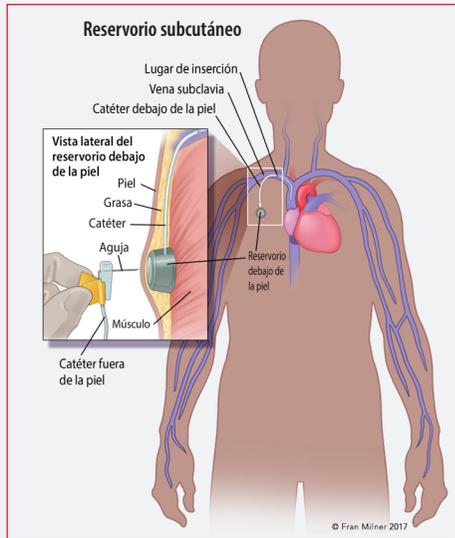
Vía (catéter) central: tubo delgado que se coloca por debajo de la piel en una vena grande del pecho. La vía central queda colocada firmemente en su lugar. También se denomina “catéter permanente”.

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

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



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



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

Algunos medicamentos empleados para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

A continuación se citan algunos medicamentos que forman parte del tratamiento estándar de la leucemia linfoblástica aguda. También se incluyen algunos medicamentos en fase de estudio en ensayos clínicos para pacientes con dicha enfermedad.

Tipos de medicamentos	Nombres de los medicamentos
Antimetabolitos	<ul style="list-style-type: none"> ○ clofarabina (Clolar®) ○ citarabina (citosina arabinosida, ara-C; Cytosar-U®) ○ fludarabina (Fludara®) ○ 6-mercaptopurina (6-MP, Purinethol®, Purixan®) ○ metotrexato (Xatmep®, Abitrexate®, Trexall®) ○ nelarabina (Arranon®) ○ 6-tioguanina (tioguanina; Tabloid®)
Antraciclinas	<ul style="list-style-type: none"> ○ daunorrubicina (Cerubidine®) ○ doxorubicina (Adriamycin®) ○ mitoxantrona (Novantrone®)
Inhibidor de enzimas reparadoras del ADN	<ul style="list-style-type: none"> ○ etopósido (VP-16; VePesid®, Etopophos®)
Agente alquilante (medicamento que daña el ADN)	<ul style="list-style-type: none"> ○ ciclofosfamida (Cytosan®)
Medicamentos que impiden la división celular	<ul style="list-style-type: none"> ○ vincristina (Oncovin®), ○ sulfato de vincristina liposomal (Marqibo®)
Enzimas que impiden la supervivencia de las células	<ul style="list-style-type: none"> ○ asparaginasa de <i>Erwinia chrysanthemi</i> (Erwinaze®, Rylaze™) ○ calaspargasa pegol-mknl (Asparlas™) ○ pegaspargasa (PEG-L-asparaginasa; Oncaspar®)

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

Tipos de medicamentos	Nombres de los medicamentos
Inhibidores de la tirosina quinasa (TKI, en inglés)	<ul style="list-style-type: none"> ○ bosutinib (Bosulif®). ○ dasatinib (Sprycel®) ○ imatinib (Gleevec®) ○ nilotinib (Tasigna®) ○ ponatinib (Iclusig®)
Corticoesteroides	<ul style="list-style-type: none"> ○ dexametasona ○ hidrocortisona ○ prednisona
Inmunoterapias	<ul style="list-style-type: none"> ○ blinatumomab (Blinicyto®) ○ brexucabtagén autoleucel (Tecartus®) ○ inotuzumab ozogamicina (Besponsa®) ○ rituximab (Rituxan®) ○ tisagenlecleucel (Kymriah®)
Inhibidor de la quinasa de Janus	<ul style="list-style-type: none"> ○ ruxolitinib (Jakafi®)

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

Utilice el formulario de la página 54 para anotar sus tratamientos y las fechas correspondientes.

Profilaxis del sistema nervioso central (SNC). La leucemia linfoblástica aguda puede diseminarse al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Se realiza una **punción lumbar** (también denominada punción raquídea) para determinar si hay células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo. Incluso cuando no se han detectado células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo, todavía se administra tratamiento para prevenir su posible diseminación al sistema nervioso central. Dicho tratamiento

puede administrarse a todos los pacientes a lo largo de la terapia contra la leucemia linfoblástica aguda, desde la fase de inducción hasta las fases de mantenimiento y consolidación.

La quimioterapia no llega fácilmente a la médula espinal ni al cerebro cuando se administra por medio de una vena del brazo. Por eso, a algunos pacientes se les administra la quimioterapia por inyección directa en el conducto raquídeo, lo que se denomina **quimioterapia intratecal**. Algunos pacientes reciben una **quimioterapia sistémica**, en la cual los medicamentos se administran a través de una vena.

Otros pacientes podrían recibir radioterapia dirigida a la columna vertebral y el cerebro. En la mayoría de los centros médicos no se emplea la irradiación craneal (dirigida a la cabeza) en el tratamiento de los niños, excepto en el caso de los pacientes que ya tienen células leucémicas en el sistema nervioso central. La probabilidad de que se presenten efectos secundarios a largo plazo es mayor en los pacientes que reciben radioterapia.

Visite www.LLS.org/3D y haga clic en los recuadros titulados “Lumbar Puncture” e “Intrathecal Therapy” para ver imágenes interactivas en 3D que lo ayudarán a visualizar y entender mejor estos procedimientos. (El contenido de las páginas web está en inglés).

Pruebas médicas tras la terapia de inducción. Al final de la terapia de inducción, se realizan pruebas de sangre y de médula ósea para evaluar la eficacia del tratamiento. El médico determinará si la enfermedad está en **remisión**. La remisión completa se logra cuando el paciente ya no presenta signos ni síntomas de leucemia. Si la enfermedad no está en remisión, suele administrarse otro ciclo de quimioterapia, a menudo con medicamentos distintos a los empleados en el primer ciclo.

Incluso en una remisión completa, todavía podrían permanecer en el cuerpo algunas células leucémicas que no pueden verse al microscopio. A esto se le denomina **enfermedad residual mínima o medible (MRD)**, por sus siglas en inglés). No es posible detectarla mediante las pruebas de sangre y de médula ósea que se usan habitualmente. En las pruebas de detección de enfermedad residual mínima se emplean métodos muy sensibles con el fin de detectar pequeñas cantidades de células cancerosas en la sangre o médula ósea.

En los pacientes que logran una remisión completa después de la terapia de inducción, la presencia de células leucémicas residuales indica que ellos corren un riesgo mayor de recaída. El **blinatumomab (Blinicyto®)** está

aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos para el tratamiento de adultos y niños con leucemia linfoblástica aguda de células B que están en remisión, pero todavía tienen enfermedad residual mínima.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Terapia posterior a la remisión. Esto se refiere a los tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda que se administran a los pacientes después de que la enfermedad esté en **remisión** completa. Incluso después de que el paciente logra una remisión, suele ser necesario administrarle más tratamiento debido a la probabilidad de que algunas células leucémicas todavía estén presentes en el cuerpo. La terapia posterior a la remisión consta de dos fases, la **consolidación** y después el **mantenimiento**. Las terapias de consolidación y mantenimiento siguen a la terapia de inducción, que es la primera fase del tratamiento.

En la terapia de consolidación, que es la segunda fase del tratamiento, generalmente se emplea una quimioterapia de combinación. Según el régimen de tratamiento empleado, dicha terapia podría incluir medicamentos distintos de los que se usaron durante la terapia de inducción. Pero, en el caso de algunos pacientes, se emplean los mismos medicamentos.

Un alotrasplante de células madre puede formar parte de la terapia de consolidación de algunos pacientes en remisión. Este tipo de trasplante se explica en la sección titulada *Trasplantes de células madre* a partir de la página 26.

La tercera fase del tratamiento es la terapia de mantenimiento, que tiene como meta prevenir las recaídas. En esta terapia, los pacientes reciben dosis menores de medicamentos quimioterapéuticos y algunos medicamentos se toman por vía oral (por la boca). La mayoría de los regímenes terapéuticos de mantenimiento incluyen **6-mercaptopurina, metotrexato, vincristina** y corticoesteroides.

Algunas terapias empleadas en las fases de consolidación y mantenimiento

- Vincristina por infusión intravenosa (IV)
- Prednisona o dexametasona por vía oral
- 6-mercaptopurina por vía oral
- Metotrexato por vía oral, intravenosa o inyección en el líquido cefalorraquídeo
- Citarabina por vía intravenosa o inyección en el líquido cefalorraquídeo
- Ciclofosfamida por inyección intravenosa
- Pegaspargasa por vía intravenosa o inyección intramuscular
- Terapia profiláctica del sistema nervioso central

Trasplantes de células madre. Estos son procedimientos en los cuales los pacientes reciben células madre sanas para reemplazar las que han sido destruidas por el cáncer o los tratamientos contra el cáncer. La meta de un trasplante de células madre es ayudar al cuerpo a iniciar la producción de nuevas células sanguíneas después de que el paciente recibe dosis altas de quimioterapia.

Hay dos tipos de trasplante de células madre: el **alotrasplante** (en el que se emplean células madre de un donante) y el **autotrasplante** (en el que se emplean las células madre del propio paciente).

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

- El subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene el paciente
- Si el paciente ha tenido o no buenos resultados con otros tratamientos
- Si los beneficios esperados del procedimiento superan el riesgo
- La edad del paciente
- La capacidad física del paciente para someterse al trasplante
- Si se cuenta con un donante de células madre

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

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

- Se extraen células madre de un donante, las cuales se congelan y se almacenan.
- Se le administran al paciente dosis altas de quimioterapia, con o sin radioterapia, para matar todas las células leucémicas presentes en el cuerpo.
- El paciente recibe las células madre del donante mediante una vía intravenosa (IV) o vía central.
- Las células madre van de la sangre a la médula ósea del paciente e inician la producción de nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Hay un tipo modificado de alotrasplante que puede emplearse en el caso de pacientes que no están en condiciones de tolerar las dosis altas de quimioterapia que normalmente se administran como preparación para el procedimiento. En el **alotrasplante de células madre con acondicionamiento de intensidad reducida** (también denominado **trasplante no mieloablativo**) se emplean dosis menores de quimioterapia que en un alotrasplante de tipo estándar. Este tratamiento puede ser beneficioso para algunos pacientes de edad avanzada o muy enfermos. Hable con su médico para determinar si un alotrasplante de células madre podría ser adecuado en su caso.

Autotrasplante de células madre. En un autotrasplante se emplean células madre extraídas del propio paciente, pero este tipo de trasplante no se emplea comúnmente en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda. Esto se debe a la alta tasa de recaída de la enfermedad que se observa en los pacientes tras este tipo de trasplante. Su médico hablará con usted para informarle si un autotrasplante es una opción de tratamiento en su caso.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea e Información sobre el trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Leucemia linfoblástica aguda Ph+

Alrededor de uno de cada cuatro adultos con leucemia linfoblástica aguda tiene un tipo de la enfermedad caracterizado por la presencia del cromosoma Philadelphia, lo cual se denomina **Ph+**. Una pequeña cantidad de niños (de 2 a 4 de cada 100 niños) con leucemia linfoblástica aguda tiene el tipo Ph+. Ph es la abreviatura de cromosoma Philadelphia, una anomalía genética.

A los pacientes con leucemia linfoblástica aguda Ph+ se les suele tratar con un tipo de medicamento denominado inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés) en combinación con quimioterapia. Los TKI son pastillas que se toman por vía oral. Generalmente no se emplean solos para tratar la leucemia linfoblástica aguda, sino que se añaden a otros medicamentos (por ejemplo, a un régimen de quimioterapia de combinación). Entre los TKI empleados en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda Ph+ se incluyen el **imatinib (Gleevec®)**, el **dasatinib (Sprycel®)**, el **ponatinib (Iclusig®)**, el **bosutinib (Bosulif®)** y el **nilotinib (Tasigna®)**.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en niños

La leucemia linfoblástica aguda es el tipo más común de cáncer infantil en los Estados Unidos. Entre todos los tipos de cáncer que se presentan en niños, la leucemia linfoblástica aguda tiene una de las tasas más altas de curación. Casi llega al 90 por ciento en niños menores de 15 años de edad.

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

El tratamiento habitual para los niños con leucemia linfoblástica aguda consiste en un régimen de quimioterapia con múltiples medicamentos que se divide en 5 fases: inducción, consolidación, mantenimiento intermedio, intensificación retrasada y mantenimiento. El tratamiento de los niños con enfermedad de alto riesgo puede incluir más fases.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes* y el manual titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adolescentes mayores y adultos jóvenes

La población designada como “AYA” (la sigla en inglés de adolescentes y adultos jóvenes) generalmente incluye a pacientes de 15 a 39 años de edad. Tradicionalmente, el enfoque de tratamiento para este grupo de pacientes ha sido similar al que se emplea para los adultos. Sin embargo, en varios centros oncológicos actualmente se emplean protocolos pediátricos para tratar a los adultos jóvenes. Los investigadores han hallado que los adultos jóvenes tratados con protocolos pediátricos tienen mejores tasas de supervivencia, en comparación con aquellos tratados con regímenes terapéuticos para adultos con leucemia linfoblástica aguda.

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en adultos

Hoy en día, algunos adultos con leucemia linfoblástica aguda pueden curarse. Sin embargo, los resultados del tratamiento no son tan favorables en los adultos como en los niños. La leucemia linfoblástica aguda es más resistente al tratamiento en los adultos que en los niños. Los adultos mayores pueden tener otros problemas de salud, por lo que el médico tal vez opte por medicamentos menos tóxicos o disminuya la dosis y frecuencia del tratamiento en su caso. A los adultos mayores les podría convenir considerar la opción de recibir tratamiento en un ensayo clínico. Vea la sección titulada *Información sobre los ensayos clínicos* en la página 32 para obtener más información.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfoblástica aguda en adultos* en www.LLS.org/materiales. O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Casos de recaída y refractarios de la leucemia linfoblástica aguda

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

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

- Tratamiento en un ensayo clínico; vea la página 32 para obtener más información al respecto.
- Tratamiento con medicamentos quimioterapéuticos nuevos o distintos de los empleados previamente, o bien con nuevas combinaciones de medicamentos quimioterapéuticos.
- Tratamiento con un inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, en inglés), ya sea solo o como parte de un régimen de quimioterapia, en los

casos de leucemia linfoblástica aguda Ph+. En algunos casos, el TKI podría combinarse con un corticoesteroide. Si el TKI forma parte de un régimen de quimioterapia, este régimen normalmente será distinto del que se empleó durante la terapia inicial. Una posible opción para algunos pacientes mayores que no pueden tolerar la quimioterapia es el uso de un TKI junto con un corticoesteroide.

- **Nelarabina**, en el caso de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda de células T
- **Blinatumomab (Blincyto®)**
- **Inotuzumab ozogamicina (Besponsa®)**
- Alotrasplante de células madre
- Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (vea a continuación)

Terapia de células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T, en inglés). En este tipo de tratamiento se extraen células T (un tipo de glóbulo blanco) del paciente, las que luego son modificadas en el laboratorio de modo que ataquen a las células cancerosas. Después, se devuelven las células T programadas al cuerpo del paciente para que encuentren y maten las células cancerosas.

Hay dos terapias CAR-T aprobadas por la FDA para la leucemia linfoblástica aguda:

- El **brexucabtagén autoleucel (Tecartus®)**, que está indicado para el tratamiento de adultos con leucemia linfoblástica aguda de células B en casos de recaída o refractarios
- El **tisagenlecleucel (Kymriah®)**, que está indicado para el tratamiento de pacientes de hasta 25 años de edad con leucemia linfoblástica aguda de células B en casos de recaída o refractarios

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Información sobre los ensayos clínicos

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

Hay ensayos clínicos para:

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

La participación en 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 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

Pregunte a su médico si recibir tratamiento en un ensayo clínico podría ser una opción adecuada en su caso. 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 cuanto a 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 **enfermeros orientadores especializados** que los ayudarán a encontrar posibles opciones de ensayos clínicos. Visite 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 *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

PARTE 4: EFECTOS SECUNDARIOS Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

Resumen de esta sección

- 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.
- Entre los efectos secundarios comunes del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda se incluyen úlceras bucales, náuseas, diarrea, caída del cabello y cambios en los niveles de células sanguíneas.
- El tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda en los niños puede ocasionar problemas de aprendizaje. Los padres de niños con esta enfermedad deberían hablar con el médico si consideran que las capacidades de aprendizaje de su hijo se han visto afectadas, de manera que puedan realizarse las pruebas indicadas al niño.
- Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda deberían acudir periódicamente a su médico de atención primaria y a un especialista en cáncer para recibir atención de seguimiento.

Efectos secundarios del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda

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

El objetivo del tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda es matar las células leucémicas. Sin embargo, este tratamiento también afecta a las células sanas del cuerpo. Los efectos secundarios varían según el tipo de tratamiento. Los pacientes también reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los efectos secundarios que se presentan son muy leves. En otros casos pueden ser molestos y difíciles de tolerar. Algunos efectos secundarios son serios y duraderos. Normalmente los efectos secundarios desaparecen una vez que termina el tratamiento. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de empezar cualquier tipo de tratamiento.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

- La cantidad de glóbulos rojos puede disminuir a un nivel menor de lo normal (lo que se denomina **anemia**). Podría ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos (en las que el paciente recibe glóbulos rojos provenientes de un donante) para aumentar la cantidad de estas células.
- Una disminución considerable de la cantidad de glóbulos blancos puede provocar infecciones, que suelen tratarse con antibióticos. Para aumentar la cantidad de glóbulos blancos del paciente, pueden administrarse medicamentos denominados factores de crecimiento, por ejemplo, **Neupogen®** o **Neulasta®**. Estos medicamentos rara vez se administran a los niños, y solo en determinadas circunstancias.

- Puede producirse una disminución de la cantidad de plaquetas en la sangre de los pacientes. Las plaquetas hacen que la sangre coagule. Por lo tanto, si el nivel de plaquetas del paciente es muy bajo, podría ser necesario administrar una transfusión de plaquetas para prevenir los sangrados.

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

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

Para reducir el riesgo de infección:

- El paciente, sus visitantes y el personal médico deben lavarse bien las manos a menudo.
- La vía (catéter) central del paciente debe mantenerse limpia.
- El paciente debería cuidar muy bien los dientes y las encías.
- Se recomienda que los pacientes con leucemia linfoblástica aguda reciban ciertas vacunas, entre ellas, la vacuna contra la neumonía neumocócica y la vacuna inactivada contra el virus del herpes zóster (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.

Síndrome de lisis tumoral. Los pacientes con leucemia linfoblástica aguda pueden correr un alto riesgo de padecer una afección denominada “síndrome de lisis tumoral” (TLS, por sus siglas en inglés). La misma se presenta cuando una gran cantidad de células cancerosas mueren en un corto período de tiempo y liberan su contenido en la sangre. El síndrome puede ser grave durante las primeras fases del tratamiento, especialmente en el caso de los pacientes que tienen un nivel muy alto de glóbulos blancos antes de empezar la terapia de inducción.

El síndrome de lisis tumoral ocurre cuando las células leucémicas mueren, se descomponen y liberan su contenido en la sangre. Esto causa un cambio

en ciertas sustancias químicas de la sangre que puede dañar los riñones y otros órganos. Si no se trata, el síndrome de lisis tumoral puede provocar arritmias cardíacas, convulsiones, pérdida del control muscular, insuficiencia renal aguda e incluso la muerte. A los pacientes con leucemia que corren un alto riesgo de presentar este síndrome se les puede administrar medicamentos que previenen o alivian dicha afección, tales como el **alopurinol (Zyloprim®)** o la **rasburicasa (Elitek®)**.

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

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

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

Podrían presentarse otros efectos secundarios, que no se enumeran aquí, a los que debería estar atento durante ciertos tratamientos. Hable con el equipo de profesionales médicos sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento que recibe. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información al respecto.

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Visite www.LLS.org/materiales para consultar, imprimir o pedir la serie completa titulada *Manejo de los efectos secundarios* (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”). O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Efectos a largo plazo y tardíos

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

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

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

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

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

- Problemas de fertilidad
- Problemas de la tiroides
- Problemas para concentrarse
- Fatiga constante
- Riesgo de presentar un cáncer secundario

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

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

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

1. ¿Con quién debería (deberíamos) consultar para asegurar que esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Cómo se puede hacer el seguimiento de los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
3. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



Puede consultar, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo* en www.LLS.org/materiales.

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

O bien, comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Atención de seguimiento

La atención médica de seguimiento es importante para todos los pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Este seguimiento ayuda al médico a determinar si se ha presentado una recaída de la enfermedad y a evaluar la presencia de efectos a largo plazo y tardíos.

Los niños y adultos que han recibido tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda deberían acudir al médico de atención primaria y al hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) con regularidad para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con sus médicos para determinar la frecuencia con que deberían acudir a las consultas de seguimiento. Puede preguntarles cuáles son las pruebas médicas que serán necesarias y averiguar con qué frecuencia debería someterse a ellas.

Es importante obtener y mantener un registro de sus tratamientos contra el cáncer, incluyendo los medicamentos que recibió y el período de tiempo en que los recibió. Esto se hace para que el médico pueda hacer un seguimiento de los efectos a largo plazo y tardíos específicos que podrían estar asociados a los mismos. Puede usar el formulario de la página 54 para hacer una lista de sus tratamientos.

A continuación hay algunas preguntas que le convendría hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención. Vea las páginas 55 a 60 para consultar una lista completa de preguntas.

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

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

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

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

¿DESEA OBTENER MÁS INFORMACIÓN?



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

Cuídese

- Asista a todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente. Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia linfoblástica aguda tengan más infecciones que las demás personas. Siga los consejos del médico para prevenirlas.
- Coma alimentos saludables todos los días. Puede ser útil comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Mantenga un registro de su diagnóstico de cáncer, los tratamientos que recibe y sus necesidades en cuanto a la atención de seguimiento. Esta información constituye lo que suele denominarse un plan de atención para la supervivencia. Pida a su médico que le entregue una copia impresa de dicho plan y compártala 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/o los marcadores genéticos
 - Un resumen del tratamiento con detalles, tales como los nombres de los medicamentos quimioterapéuticos u otros medicamentos y las fechas y dosis correspondientes, la zona (del cuerpo) objetivo de la radioterapia, información sobre las cirugías y/o los trasplantes recibidos, así como la respuesta al tratamiento y los efectos secundarios que presenta
 - 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, la nutrición, el ejercicio o las 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 dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente y haga ejercicio. Consulte con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo de la atención médica que recibe, con copias de los informes de laboratorio y los registros del tratamiento.
- Sométase a exámenes rutinarios para la detección del cáncer. Acuda a su médico de atención primaria para que él o ella atienda sus otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si ellos están informados sobre la leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento, tal vez se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se puede y se debería tratar, incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

INFORMACIÓN Y RECURSOS

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

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con ellos o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

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

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales brindado por un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. A las personas que llaman, los dietistas les ofrecen asistencia con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También brindan otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para obtener más información.

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

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

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

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

LLS Health Manager™. Esta aplicación móvil gratuita lo ayuda a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/AplicacionSalud para descargarla gratuitamente. La versión en español se llama Aplicación de Salud de LLS.

LLS Coloring for Kids™. Esta aplicación gratuita para colorear 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. Incluye páginas en blanco, páginas con dibujos generales para colorear y páginas de los libros para colorear publicados por LLS. La aplicación puede emplearse en cualquier lugar y puede ayudar a los niños a pasar el rato en las salas de espera o durante los tratamientos. Visite www.LLS.org/ColoringApp para informarse más y descargarla. La página web y la aplicación están en inglés.

Niños. A los padres de los niños con leucemia les podría convenir hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo para obtener ayuda con las dificultades que enfrenten. Por ejemplo, cómo encontrar suficiente tiempo para ocuparse de todo, pagar por el tratamiento y ayudar a sus hijos de la mejor manera. Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información.

Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela para Niños con Cáncer. Este programa tiene como objetivo mejorar la comunicación entre los profesionales médicos, el personal escolar, los padres y los pacientes para asegurar a los niños una transición sin dificultades al regresar a la escuela

tras el tratamiento. Visite www.LLS.org/BackToSchool (en inglés) o llame al (800) 955-4572 para obtener más información.

Pódcast. La serie de pódcast llamada *The Bloodline with LLS* e ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

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

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.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

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

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

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el programa Patti Robinson Kaufmann First Connection® (que facilita la comunicación y el apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo locales y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina regional de LLS más cercana.

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

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

Apoyo y defensa. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

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

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

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

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

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

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

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

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

Términos médicos

Análisis citogenético. Análisis de células con el objetivo de buscar cambios en los cromosomas. Los resultados pueden usarse para ayudar a diagnosticar una enfermedad y planificar el tratamiento.

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

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

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

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

Célula blástica. Célula sanguínea inmadura (sin desarrollar).

Célula madre. Célula a partir de la cual se desarrollan otros tipos de células. En la médula ósea, las células madre productoras de sangre 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 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.

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

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

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

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

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

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Prueba que sirve para analizar los genes y cromosomas anormales en las células. Esta prueba puede emplearse para planificar el tratamiento y evaluar sus resultados.

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

Leucemia. Cáncer de la médula ósea y la sangre.

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

Oncólogo. Médico con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Patólogo. Médico con capacitación especial en la identificación de enfermedades mediante el análisis de células y tejidos al microscopio.

PCR. Sigla en inglés de reacción en cadena de la polimerasa, una prueba de laboratorio muy sensible que puede evaluar la presencia de marcadores de células cancerosas en la sangre o la médula ósea. Esta prueba sirve para detectar las células cancerosas que quedan tras un tratamiento y que no pueden detectarse mediante otras pruebas.

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

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Profilaxis del sistema nervioso central (SNC). Tratamiento que se administra para reducir el riesgo de que las células leucémicas se diseminen al sistema nervioso central (formado por el cerebro y la médula espinal).

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

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

Radioterapia. Tratamiento que emplea rayos X u otras formas de radiación contra el cáncer y otras enfermedades.

Recaída o recurrencia. Reparición del cáncer después de un período de mejoría.

Refractario. Se refiere a un cáncer que no responde al tratamiento. En los casos refractarios de cáncer, la enfermedad puede empeorar o permanecer estable aun después del tratamiento.

Remisión. Ausencia de signos de la enfermedad, normalmente después del tratamiento.

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

Terapia de consolidación. Tratamiento que se administra al paciente con cáncer después de que la enfermedad esté en remisión tras la terapia de inducción.

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

Terapia de mantenimiento. Tratamiento que se administra a los pacientes después de las terapias de inducción y consolidación con el fin de evitar la recaída de la enfermedad.

Terapia posterior a la remisión. Tratamiento que se administra a los pacientes con cáncer que han logrado una remisión después de la terapia de inducción. Se emplea para matar toda célula cancerosa que pueda quedar en el cuerpo tras la terapia inicial.

Vía central. Tubo especial que el médico introduce en una vena grande del tórax superior a fin de preparar al paciente para el tratamiento con quimioterapia. La vía central sirve para administrar medicamentos quimioterapéuticos e infundir células sanguíneas, así como 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 de profesionales médicos encargados de su atención.

NOMBRE DEL CUIDADOR:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DE LA FARMACIA:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Información adicional: _____

Especialistas en Información:

Teléfono: (800) 955-4572

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

NOMBRE DEL HEMATÓLOGO-ONCÓLOGO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Sitio web/portal: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL ENFERMERO/ENFERMERO DE PRÁCTICA AVANZADA:

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL TRABAJADOR SOCIAL:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

NOMBRE DEL COORDINADOR DE CASOS DEL SEGURO MÉDICO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Sitio web o correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

OTRO MIEMBRO:

Dirección: _____

Número de teléfono/fax: _____

Correo electrónico: _____

Información adicional: _____

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 participar activamente 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 solicitar que le faciliten servicios de interpretación. A continuación hay preguntas que le podría convenir hacer al equipo de profesionales médicos encargados de su atención.

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

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

Preguntas para hacerle al médico

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

1. ¿A cuántos pacientes con esta enfermedad ha tratado?
2. ¿Qué problemas o síntomas deberían informarse de inmediato al enfermero o al médico?
3. ¿Cuánto hay que esperar, normalmente, para que devuelvan una llamada?
4. ¿Cómo puedo comunicarme (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 DE PROFESIONALES MÉDICOS:

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

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

GUÍA DE PREGUNTAS: TRATAMIENTO Y ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO

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

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

NOMBRE DEL MÉDICO: _____

Fecha de la cita o la llamada telefónica: _____

Anote el diagnóstico que recibió:

Anote el subtipo de leucemia linfoblástica aguda que tiene:

Antes de que se inicie el tratamiento

1. ¿Afectará este tratamiento la capacidad de tener hijos en el futuro?
2. Si la respuesta es sí, ¿hay otras opciones de tratamiento disponibles?
3. ¿Cuáles son las opciones para conservar la fertilidad?

4. ¿Cuánto tiempo tengo (tenemos) para tomar decisiones relativas al tratamiento?
5. ¿Cuál es el subtipo de la enfermedad?
6. ¿Cuál es la meta del tratamiento?
7. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
8. ¿Hay ensayos clínicos en los que podría inscribirme?
9. ¿Cuándo considera que debería empezar el tratamiento?
10. ¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?
11. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de estos tratamientos?
12. ¿Hay una opción de tratamiento que se recomienda más que otras?
13. ¿Cómo pueden prevenirse o manejarse los posibles efectos secundarios?

Pruebas médicas

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

Tratamiento

1. ¿Este tratamiento requerirá hospitalización?, o ¿se administrará de forma ambulatoria?

Si es un tratamiento ambulatorio:

- 1a. ¿Será posible trabajar o asistir a la escuela durante el tratamiento?
- 1b. ¿Necesitaré que alguien me lleve a casa después de las citas de tratamiento?

2. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para hacer un seguimiento de la enfermedad y el tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas? ¿Dónde se realizarán las pruebas?
3. ¿Cómo sabremos si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
4. ¿Cuál es el desenlace clínico probable de la enfermedad (pronóstico)?

Efectos secundarios

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

Asuntos financieros o sociales

1. ¿Hay algún efecto secundario que afectará la apariencia o capacidad de trabajar o asistir a la escuela?
2. ¿Qué tipo de servicios de apoyo económico y social están disponibles para mí y para mi familia?
3. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si mi (nuestro) seguro médico cubrirá los costos del tratamiento (o del tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico)?
4. ¿Con quién se debería hablar sobre las cuentas médicas y la cobertura del seguro médico?
5. Si no tengo (tenemos) la cobertura de un seguro médico, ¿qué puede hacer el equipo de profesionales médicos para ayudar a obtener el tratamiento necesario? ¿Hay alguien con quien se pueda hablar para obtener asistencia?

6. Si yo recibo (o mi ser querido recibe) un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico, ¿seré (seremos) responsable(s) del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de los viajes al centro médico o los medicamentos del ensayo clínico?
7. ¿Cómo puedo (podemos) averiguar si mi (nuestro) seguro médico cubre los costos 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 esté previsto el seguimiento médico de por vida?
2. ¿Seguiré (seguiremos) acudiendo a este equipo de profesionales médicos?
3. ¿Qué se tiene que hacer para que yo (o mi ser querido) reciba seguimiento ante el riesgo de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento?
4. ¿Qué tipos de efectos a largo plazo y tardíos deberían informarse al equipo de profesionales médicos?
5. Si se presentan efectos secundarios más adelante, ¿cómo puedo comunicarme (podemos comunicarnos) con el equipo de profesionales médicos?
6. ¿Qué información puede enviarse a mi médico de atención primaria sobre los tratamientos pasados y lo que podría ser necesario en el futuro?

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



Para obtener apoyo,
pida ayuda a nuestros

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

El equipo de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está compuesto por trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

- Información y apoyo personalizados sobre los tipos de cáncer de la sangre
- Orientación sobre las preguntas que puede hacerle a su médico
- Información sobre los recursos de ayuda económica para pacientes
- Búsquedas individualizadas de ensayos clínicos



**Comuníquese con nosotros al
800-955-4572 o en
www.LLS.org/especialistas**

(puede solicitar los servicios de un intérprete)



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

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

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