



LA INFORMACIÓN MÁS RECIENTE PARA
PACIENTES Y CUIDADORES

Leucemia mieloide aguda en niños y adolescentes



Revisada en 2023

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

Contenido de este librito

2	Glosario de siglas
4	Introducción
5	Conceptos básicos de la leucemia
6	Leucemia mieloide aguda
7	Signos y síntomas
9	Pruebas diagnósticas
19	Diagnóstico
26	Planificación del tratamiento
29	Opciones de tratamiento
34	Tratamiento
38	Consideraciones especiales en cuanto al tratamiento
40	Casos de recaída y refractarios
42	Ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre
44	Enfermedades relacionadas
46	Efectos secundarios y complicaciones
50	Atención de seguimiento
57	Resultados del tratamiento
57	Causas y factores de riesgo
59	Información sobre los medicamentos
61	Información y recursos
65	Términos médicos
77	Referencias bibliográficas

Agradecimiento

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) agradece la revisión de la versión en inglés de este material realizada por:

Jessica A. Pollard, MD

Profesora adjunta de pediatría, facultad médica de Harvard

Centro Infantil de Cáncer y Trastornos de la Sangre del Hospital Infantil de Boston

Médico superior de oncología pediátrica en Dana-Farber Cancer Institute

Boston, MA

Esta publicación fue apoyada por Bristol Myers Squibb y Genentech, Inc. & Biogen

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
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
APL	acute promyelocytic leukemia	leucemia promielocítica aguda
ATRA	all- <i>trans</i> retinoic acid	ácido holo- <i>trans</i> -retinoico
BPDCN	blastic plasmacytoid dendritic cell neoplasm	neoplasia blástica de células dendríticas plasmocitoides
CBC	complete blood count	conteo sanguíneo completo; hemograma
CD	cluster of differentiation	cúmulo de diferenciación
CLL	chronic lymphocytic leukemia	leucemia linfocítica crónica
CML	chronic myeloid leukemia	leucemia mieloide crónica
COG	Children's Oncology Group	Grupo de Oncología Infantil
CSF	cerebrospinal fluid	líquido cefalorraquídeo
diff	differential	conteo diferencial de leucocitos; fórmula leucocitaria
EPO	erythropoietin	eritropoyetina
ESA	erythropoietin-stimulating agent	agente estimulante de la eritropoyesis
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence <i>in situ</i> hybridization	hibridación <i>in situ</i> con fluorescencia

Sigla	Término en inglés	Término en español
GVHD	graft-versus-host disease	enfermedad injerto contra huésped
GVL	graft-versus-leukemia [effect]	[efecto] injerto contra leucemia
HLA	human leukocyte antigen	antígeno leucocitario humano
IV	intravenous	[vía] intravenosa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MDS	myelodysplastic syndrome	síndrome mielodisplásico
MPN	myeloproliferative neoplasm	neoplasia mieloproliferativa
MPAL	mixed phenotype acute leukemia	leucemia aguda de fenotipo mixto
MRD	minimal (measurable) residual disease	enfermedad residual mínima (medible)
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
NGS	next-generation sequencing	secuenciación de próxima generación
NK	natural killer [cell]	célula asesina natural
NOS	not otherwise specified	sin otra especificación
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
PICC	peripherally inserted central catheter	catéter central de inserción periférica
PTSD	posttraumatic stress disorder	trastorno de estrés postraumático
TLS	tumor lysis syndrome	síndrome de lisis tumoral
TKI	tyrosine kinase inhibitor	inhibidor de la tirosina quinasa

Introducción

Este librito ofrece información sobre la leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés) en niños y adolescentes. La enfermedad se conoce también como “leucemia mielógena aguda”. A pesar de que puede presentarse a cualquier edad, los adultos de 60 años y mayores tienen más probabilidades de presentar leucemia mieloide aguda que las personas más jóvenes.

Si desea obtener más información sobre esta enfermedad en adultos, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia mieloide aguda en adultos*.

Aunque la leucemia mieloide aguda es el segundo tipo más común de leucemia en niños, en general es una enfermedad poco frecuente. Los avances en las opciones de tratamiento en las últimas décadas han dado lugar a mejores tasas de remisión y curación, pero aún queda mucho trabajo por hacer. Se están evaluando nuevas terapias en ensayos clínicos a fin de encontrar curas para todos los niños con leucemia mieloide aguda, incluyendo en los casos de alto riesgo y de recaída tras del tratamiento.

Este librito ofrece información médica sobre la leucemia mieloide aguda, así como consejos para ayudarlos a usted, a su hijo y a su familia a afrontar la situación. Confiamos en que esta información le proporcionará los conocimientos prácticos que necesita sobre la enfermedad y reafirmará lo que usted ya sabe. Esperamos que lo mantenga a mano y que, si en algún momento se siente solo al afrontar los problemas, recurra a él para obtener información y orientación a fin de encontrar el apoyo y los recursos que necesita.

Estamos aquí para ayudar.

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.

Todos los libritos de LLS son gratuitos y se pueden consultar, descargar o pedir por Internet en www.LLS.org/materiales.

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

Conceptos básicos de la leucemia

La leucemia es un tipo de cáncer. La palabra “cáncer” denomina enfermedades en las que células anómalas empiezan a crecer sin control. Cuando las células anormales se multiplican, pueden diseminarse a otras partes del cuerpo. Un cáncer puede originarse casi en cualquier parte del cuerpo. La leucemia es un cáncer de las células sanguíneas. Empieza en tejidos, como la médula ósea, encargados de la formación de sangre.

Hay tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Los glóbulos rojos llevan oxígeno por todo el cuerpo. Los glóbulos blancos ayudan a combatir las infecciones. Las plaquetas, que son en realidad fragmentos celulares, ayudan a detener el sangrado al amontonarse (mediante la coagulación) en el lugar de una lesión.

Las células sanguíneas se forman en la médula ósea, el tejido esponjoso que se encuentra en el centro de la mayoría de los huesos. La médula ósea contiene células inmaduras que se desarrollan para convertirse al final en células sanguíneas. La leucemia comienza en una célula inmadura de la médula ósea. Cuando el ADN (ácido desoxirribonucleico) de la célula sufre una o más mutaciones (cambios), la célula se convierte en un tipo de célula cancerosa denominada “célula leucémica”.

Las células leucémicas no maduran para convertirse en células sanguíneas sanas y funcionales. Asimismo, crecen más rápidamente y viven más tiempo que las células sanguíneas normales a la vez que se dividen y multiplican para producir más y más células leucémicas. Con el tiempo, las células leucémicas desplazan a las células sanguíneas sanas y normales de la médula ósea e inhiben su desarrollo. Como resultado, el cuerpo no tiene suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas. Cuando esto ocurre, es posible que los órganos y tejidos del cuerpo no reciban suficiente oxígeno para funcionar correctamente. Además, el cuerpo tal vez no pueda combatir las infecciones ni formar coágulos sanguíneos cuando sean necesarios.

Hay cuatro tipos principales de leucemia :

- Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés)
- Leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés)
- Leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés)
- Leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés)

Los médicos clasifican los casos de leucemia en función de lo siguiente:

- **El tipo de célula sanguínea afectada.** La leucemia se clasifica según el tipo de célula sanguínea que se vuelve cancerosa. Las células sanguíneas comienzan como células madre hematopoyéticas (sanguíneas) en la médula ósea.

Una célula madre sanguínea puede convertirse en una célula madre de linaje linfoide o mieloides. Las células linfoides se convierten en un tipo de glóbulos blancos denominados “linfocitos”. Las células mieloides pueden convertirse en glóbulos rojos, plaquetas o ciertos tipos de glóbulos blancos (basófilos, eosinófilos, monocitos y neutrófilos). La leucemia se clasifica en “linfocítica” (o “linfoblástica”) si el cambio canceroso se origina en una célula linfoide, o en “mieloide” (o “mielógena”) si se origina en una célula mieloides.

- **La progresión de la enfermedad (es decir, lo rápido o lento que proliferan las células leucémicas).** Las leucemias pueden ser “agudas” o “crónicas”. Las formas agudas de leucemia se presentan y progresan rápidamente y, sin tratamiento, suelen empeorar deprisa. Las formas crónicas suelen progresar más lentamente.

Leucemia mieloides aguda

La leucemia mieloides aguda (AML, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer en el cual la médula ósea produce demasiados linfocitos inmaduros denominados “mieloblastos”. En la leucemia mieloides aguda, una mutación o serie de mutaciones en el ADN (material genético) de una célula madre mieloides da lugar a la formación de un mieloblasto anormal. El mieloblasto anormal no se convierte en una célula mieloides sana funcional, sino en una célula leucémica (también denominada “célula blástica leucémica” o “célula de la leucemia mieloides aguda”).

Los errores genéticos por mutación hacen que la célula leucémica siga creciendo y dividiéndose, mientras que una célula sana dejaría de dividirse y moriría con el tiempo. Todas las células que surgen a partir de la célula blástica leucémica inicial también tienen el ADN mutado. A medida que las células leucémicas se multiplican sin control, se acumulan rápidamente en la médula ósea. Esto enlentece o detiene la producción de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas normales y sanos. Como consecuencia, hay muchas células blásticas leucémicas (células inmaduras) y pocos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas maduros y funcionales.

Con el tiempo, las células leucémicas se desbordan de la médula ósea al torrente sanguíneo. Esto puede hacer que aumente la cantidad de glóbulos blancos en la sangre, pero la mayoría de ellos son células leucémicas que no protegen contra las infecciones. Una vez que están en el torrente sanguíneo, las células leucémicas pueden diseminarse a otras partes del cuerpo, tales como el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal).

Para cuando una persona recibe el diagnóstico de leucemia mieloides aguda, la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos en la sangre suele estar por debajo de lo normal. La deficiencia de células sanguíneas puede ocasionar anemia, infecciones y sangrados excesivos o moretones.

Término médico	Definición
Anemia	Deficiencia de glóbulos rojos
Trombocitopenia	Deficiencia de plaquetas (“trombocito” es otra palabra que designa una plaqueta)
Neutropenia	Deficiencia de neutrófilos (un neutrófilo es un tipo de glóbulo blanco)

En algunos casos, las células de la leucemia mieloide aguda se diseminan al líquido cefalorraquídeo (CSF, por sus siglas en inglés) que rodea la médula espinal y el cerebro. En casos poco frecuentes, las mismas se acumulan fuera de la médula ósea y forman una masa sólida (un tumor). Este tipo de tumor, denominado “sarcoma mieloide”, puede presentarse en casi cualquier parte del cuerpo. Otros nombres para el sarcoma mieloide son: “enfermedad extramedular”, “cloroma”, “sarcoma granulocítico”, “mieloblastoma” y “monocitoma”. La cirugía y la radioterapia no son maneras efectivas de tratar los sarcomas mieloides. Así que, los mismos generalmente se tratan con regímenes de quimioterapia sistémica indicados para la leucemia mieloide aguda (incluso si la médula ósea y la sangre no parecen estar afectadas). “Quimioterapia sistémica” denomina los tratamientos con medicamentos anticancerosos que se desplazan, a través del torrente sanguíneo, a las células de todo el cuerpo. En algunos casos, el tratamiento para los sarcomas mieloides también puede incluir un alotrasplante de células madre.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *La guía sobre la leucemia mieloide aguda: información para pacientes y cuidadores* si desea obtener información general sobre esta enfermedad.

Signos y síntomas

Estos términos se refieren a cambios en el cuerpo que pueden indicar la presencia de una enfermedad. Un “signo” es un cambio que el médico observa durante un examen o en el resultado de una prueba. Un “síntoma” es un cambio que el paciente puede notar y/o sentir.

Los niños y adolescentes con signos y/o síntomas que sugieren la posibilidad de que tengan leucemia suelen ser remitidos a un especialista denominado “hematólogo-oncólogo”. Este es un médico con capacitación especial en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos sanguíneos y tipos de cáncer de la sangre, tales como la leucemia, el linfoma y el mieloma. Un hematólogo-oncólogo pediátrico se especializa en la atención de los niños y adolescentes con cáncer de la sangre.

Es común que las personas con leucemia mieloide aguda sientan una pérdida de bienestar debido a la falta de células sanguíneas normales y sanas. Esto ocurre cuando las células leucémicas de la médula ósea desplazan a las células normales productoras de sangre. Como consecuencia, los pacientes con leucemia mieloide aguda pueden tener cantidades insuficientes de glóbulos rojos, glóbulos blancos y/o plaquetas maduros, por lo que suelen presentar síntomas relacionados con las deficiencias de células sanguíneas.

Entre los signos y síntomas de la anemia (deficiencia de glóbulos rojos) se incluyen:

- Fatiga
- Debilidad
- Falta de aliento durante las actividades físicas normales
- Disminución de la actividad y del juego
- Aumento del sueño y de las siestas
- Vahídos, mareos o desmayos
- Dolores de cabeza
- Palidez

Entre los signos y síntomas de la neutropenia (deficiencia de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco que es importante para combatir las infecciones) se incluyen:

- Infecciones frecuentes
- Fiebre recurrente

Entre los signos y síntomas de la trombocitopenia (deficiencia de plaquetas) se incluyen:

- Moretones que aparecen con facilidad
- Puntos rojos en la piel del tamaño de una cabeza de alfiler, denominados “petequias”
- Sangrado que resulta difícil de detener, incluso por una pequeña cortadura
- Sangrados nasales frecuentes o intensos
- Encías sangrantes
- Menstruaciones más intensas o frecuentes (en personas de sexo femenino)

Entre los demás síntomas generales de la leucemia mieloide aguda se incluyen:

- Pérdida de peso sin explicación o pérdida del apetito
- Ganglios hinchados
- Dolor en los huesos y las articulaciones

- Dificultad para respirar
- Sensación de saciedad o hinchazón del abdomen debido al agrandamiento del bazo o hígado
- Encías doloridas y rojas, úlceras orales (llagas dolorosas que aparecen en la boca)

Los síntomas de la leucemia mieloide aguda pueden ser parecidos a los de otros trastornos de la sangre o afecciones médicas. Si su hijo presenta cualquiera de estos síntomas, consulte con su médico a fin de que reciba el diagnóstico y tratamiento adecuados.

Pruebas diagnósticas

Aunque la presencia de ciertos signos y síntomas puede indicar que su hijo tenga leucemia mieloide aguda, es necesario realizar una serie de pruebas de laboratorio para confirmar el diagnóstico. Es importante obtener un diagnóstico acertado, ya que esto ayuda al médico a:

- Estimar la manera en que progresará la enfermedad
- Determinar el tratamiento adecuado

Hable con el médico de su hijo sobre:

- Las pruebas diagnósticas que se van a realizar
- El significado de los resultados
- Cómo obtener copias de los resultados

Algunas de estas pruebas podrían repetirse durante y después del tratamiento para evaluar la eficacia del mismo.

Antecedentes médicos. El médico de su hijo necesita recopilar sus antecedentes médicos completos. Esto podría incluir información sobre sus enfermedades, lesiones, medicamentos y otros tratamientos previos. Algunas enfermedades son hereditarias, por lo que el médico también podría preguntar sobre la salud de los parientes consanguíneos de su hijo. El médico debería averiguar si hay antecedentes familiares de cáncer de la sangre. Ciertas mutaciones génicas que están presentes al nacer pueden aumentar el riesgo que tiene una persona de presentar leucemia mieloide aguda, o sea, crean una predisposición a la enfermedad que se hereda. Si su hijo tiene antecedentes familiares de leucemia y/u otros tipos de cáncer en parientes estrechamente relacionados, ya sea vivos o de recientes generaciones previas, el médico debería evaluarlo en busca de un síndrome de predisposición hereditaria; esta información ayuda al médico a determinar el mejor plan de tratamiento.

Examen físico. El médico necesita obtener información sobre los síntomas actuales de su hijo y realizarle un examen físico. Durante el examen físico, es posible que el médico ausculte los pulmones y el corazón y que le examine cuidadosamente el cuerpo en busca de signos de infección y enfermedad. Puede que también palpe distintas partes del cuerpo del niño para evaluar los órganos internos. Por ejemplo, podría palparle el abdomen para ver si hay agrandamiento del hígado o bazo. El médico podría palparle los ganglios linfáticos del cuello, las axilas y la ingle (la parte superior interna del muslo) para ver si están agrandados.

Conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés) con fórmula leucocitaria. Esta prueba, que también se denomina hemograma, sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre. También mide la cantidad de hemoglobina presente en los glóbulos rojos y el porcentaje de glóbulos rojos en la muestra. El hemograma debería incluir la fórmula leucocitaria (conteo diferencial de leucocitos o “diff”, por su abreviatura en inglés), que mide la cantidad de los distintos tipos de glóbulos blancos que se encuentran en la muestra.

Las personas con leucemia mieloide aguda suelen tener una cantidad elevada de glóbulos blancos, pero la mayoría de ellos son células leucémicas que no protegen contra las infecciones. Estos pacientes están “inmunocomprometidos”, lo que significa que su sistema inmunitario está debilitado porque no tienen suficientes glóbulos blancos maduros. Es posible que también tengan niveles bajos de glóbulos rojos y plaquetas.

Aspiración y biopsia de médula ósea. La leucemia empieza en la médula ósea, el tejido esponjoso del centro de la mayoría de los huesos. Si las pruebas de sangre muestran citopenias (deficiencias de células sanguíneas) o la presencia de células blásticas (células sanguíneas inmaduras), el médico podría recomendar la realización de una prueba para ver si la médula ósea de su hijo está sana y si la cantidad de células sanguíneas que produce es normal. Los médicos utilizan los hallazgos de la aspiración y biopsia de médula ósea para diagnosticar y hacer un seguimiento de las enfermedades de la sangre y de la médula ósea, incluyendo la leucemia.

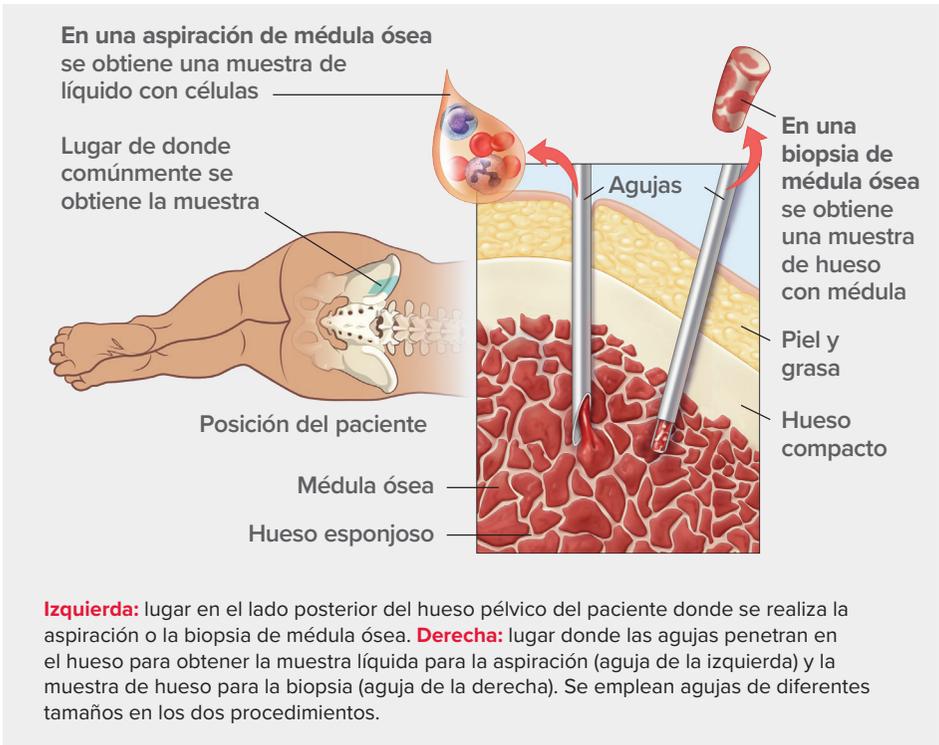
- La aspiración de médula ósea es un procedimiento que sirve para extraer una pequeña muestra de médula ósea líquida.
- La biopsia de médula ósea es un procedimiento que sirve para extraer una pequeña muestra de médula ósea sólida e intacta.

A muchos pacientes se les hace los dos procedimientos a la vez, pero, a veces solo se hace la aspiración de médula ósea. Estos procedimientos generalmente se realizan en el consultorio del médico o en un hospital. Pueden resultar dolorosos, y la mayoría de los niños que se someten a los mismos reciben un sedante o anestesia general. A los adultos y adolescentes

mayores se les podrían dar un anestésico local y, en tal caso, están despiertos durante el procedimiento.

Las muestras suelen extraerse del hueso pélvico (de la cadera) del paciente. La médula ósea consta de una parte sólida y una parte líquida. En una aspiración de médula ósea, se introduce una aguja hueca especial en la médula ósea, a través del hueso de la cadera, para aspirar (extraer) una muestra líquida de células. En una biopsia de médula ósea, se usa una aguja más ancha para extraer una muestra de hueso sólido que contiene médula ósea. Ambas agujas se insertan a través de la piel, generalmente en la misma área. Las muestras de médula ósea (de la aspiración y la biopsia) se envían al laboratorio, donde se examinan al microscopio. Vea la **Figura 1** a continuación, que es una ilustración de cómo se obtienen las muestras para las pruebas de médula ósea. Estas pruebas suelen realizarse durante y después del tratamiento para ver si el mismo funcionó.

Figura 1. Aspiración y biopsia de médula ósea

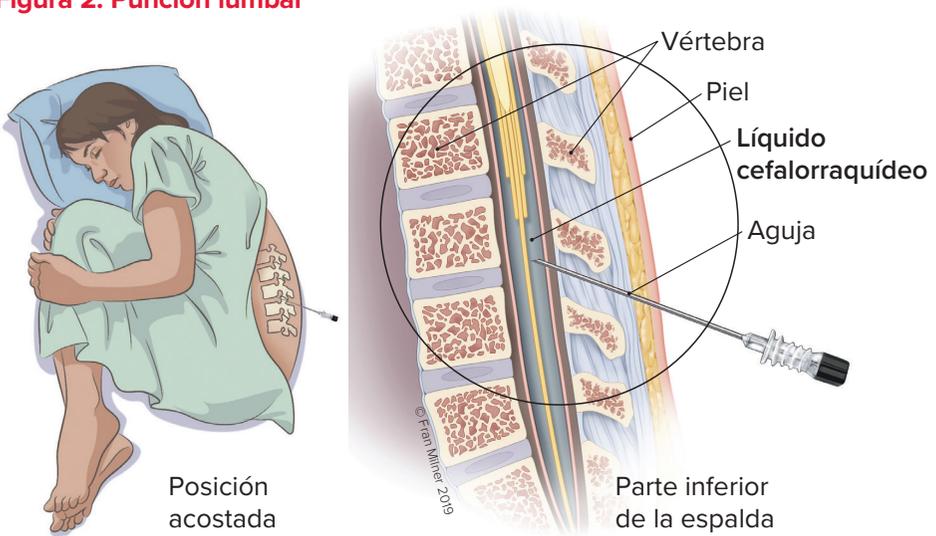


Punción lumbar. Las células leucémicas pueden diseminarse al líquido cefalorraquídeo (CSF, por sus siglas en inglés), el líquido que fluye alrededor del cerebro y de la médula espinal. Para determinar si hay células leucémicas en esa zona, se analiza una muestra de líquido cefalorraquídeo. Esto puede realizarse al mismo tiempo que las pruebas de aspiración de médula ósea y biopsia o, en algunos casos, justo después de que empieza el tratamiento.

El procedimiento que sirve para extraer el líquido cefalorraquídeo de la columna vertebral se denomina “punción lumbar” o “punción raquídea”. Después de administrar un anestésico local para adormecer la zona de tejido sobre la columna vertebral, en la parte inferior de la espalda, se introduce una aguja delgada entre dos vértebras (huesos de la columna vertebral) hasta llegar al líquido cefalorraquídeo. Se extrae una muestra del líquido, la que se envía al laboratorio y se examina al microscopio en busca de células leucémicas. Vea la **Figura 2** a continuación, que es una ilustración de la punción lumbar.

En muchos casos, la punción lumbar también se usa para inyectar un medicamento quimioterapéutico en el líquido cefalorraquídeo a fin de prevenir que la leucemia se disemine al cerebro o a la médula espinal. Este tratamiento se denomina “quimioterapia intratecal” (o “IT”, por su abreviatura). Para obtener más información sobre la quimioterapia intratecal, vea la sección sobre *Profilaxis del sistema nervioso central (SNC)* en la página 36.

Figura 2. Punción lumbar

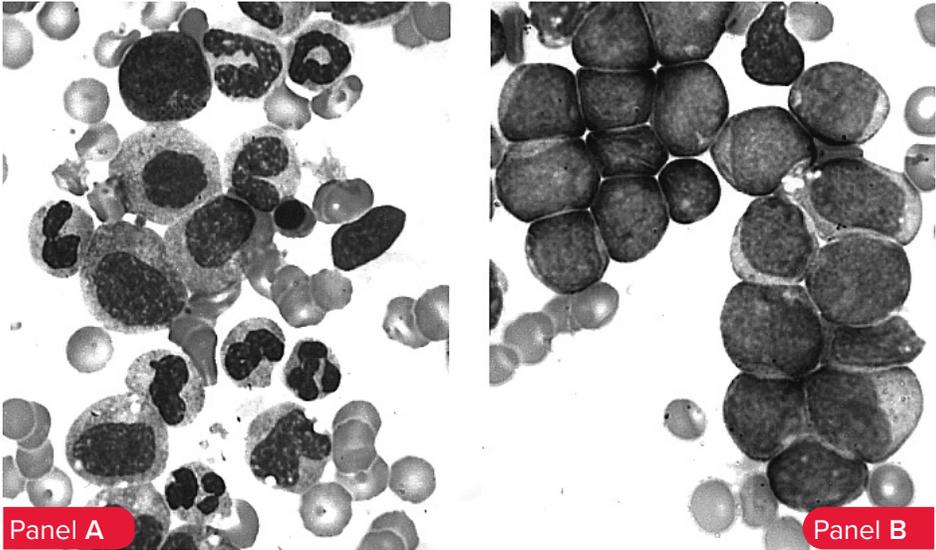


Análisis celular. En el laboratorio, un hematopatólogo examina las muestras de sangre, médula ósea y líquido cefalorraquídeo. Este tipo de médico cuenta con capacitación especial en la identificación de las enfermedades de la sangre mediante el análisis de células al microscopio.

El hematopatólogo examina las células al microscopio para determinar su tamaño, forma y tipo, así como para identificar otras características celulares (vea la **Figura 3** en la página 13). Otro hallazgo importante es el porcentaje de células blásticas (o “blastos”) en la médula ósea y la sangre. En personas que no tienen leucemia, generalmente no hay ninguna célula blástica en la sangre y no más del 5 por ciento de las células presentes en la médula ósea son células blásticas. En el caso de algunos subtipos de leucemia mieloide aguda, un requisito para el diagnóstico es que al menos el 20 por ciento de las células presentes en

la médula ósea sean mieloblastos. En ciertos casos, aunque el porcentaje de mieloblastos esté por debajo del 20 por ciento, se llega al diagnóstico al hallar un cambio cromosómico o mutación genética en los mieloblastos que es característico de un determinado subtipo de la enfermedad. Se realizan pruebas adicionales con las muestras para determinar el subtipo de leucemia.

Figura 3. Células normales frente a células de la leucemia mieloide aguda



El **panel A** muestra células normales de la médula ósea tal como se ven al microscopio. Las siluetas más oscuras son los núcleos de las células. Algunos de los núcleos son circulares y otros tienen forma de herradura, lo cual refleja las distintas etapas del desarrollo y los distintos tipos de células. El **panel B** muestra células blásticas de leucemia mieloide aguda como se ven al microscopio. El desarrollo de estas células se “detiene” en una etapa inicial. Las células de la leucemia mieloide aguda del panel B tienen una apariencia similar, en contraste con la apariencia variada de las células normales del panel A.

Inmunofenotipificación (citometría de flujo). Esta prueba de laboratorio sirve para identificar células cancerosas en función de marcadores celulares denominados “antígenos”. En casos de leucemia, estos antígenos son proteínas que se encuentran en la superficie o el interior de los glóbulos blancos. El hecho de hallar (o de no hallar) ciertas proteínas puede ayudar a que se determine el tipo de leucemia.

La inmunofenotipificación se realiza con un instrumento denominado “citómetro de flujo”. La prueba permite medir la cantidad de células en una muestra, así como características específicas de las mismas —entre ellas, su tamaño y forma— e identificar marcadores específicos en la superficie celular. Las células de la muestra de sangre, médula ósea u otro tejido se marcan con una serie de anticuerpos que son específicos de ciertas zonas de la célula. Luego las células se tiñen con un colorante sensible a la luz y se las hace pasar a través de un rayo láser en el citómetro de flujo. Si las células tienen en su superficie un marcador específico del anticuerpo, las mismas se iluminan y de este modo se cuentan.

Según el tipo de leucemia, las células leucémicas pueden tener distintos antígenos en su superficie. Ciertos antígenos, que son proteínas con designación de “cúmulo de diferenciación” (o “CD”), son útiles para identificar las células leucémicas. A pesar de que el perfil específico de antígenos varía entre los distintos subtipos de leucemia mieloide aguda, la mayoría de las células de la leucemia mieloide aguda expresan CD13, CD33 y/o CD34.

Además de su uso con fines diagnósticos, la citometría de flujo se emplea después del tratamiento para evaluar la presencia de enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés), también denominada “enfermedad residual medible”. Este término se refiere a la pequeña cantidad de células cancerosas que pueden permanecer en el cuerpo tras el tratamiento. La citometría de flujo permite detectar una sola célula cancerosa en 10,000 a 100,000 células normales de la médula ósea. La evaluación de enfermedad residual mínima puede ayudar a los médicos a planificar el tratamiento, averiguar en qué medida funciona un tratamiento, así como determinar si el cáncer ha reaparecido.

Análisis citogenético (cariotipado). En esta prueba, el hematopatólogo utiliza un microscopio para examinar los cromosomas del interior de las células. En el caso de los pacientes con leucemia mieloide aguda, el cariotipado sirve para buscar cambios anormales en los cromosomas de las células leucémicas.

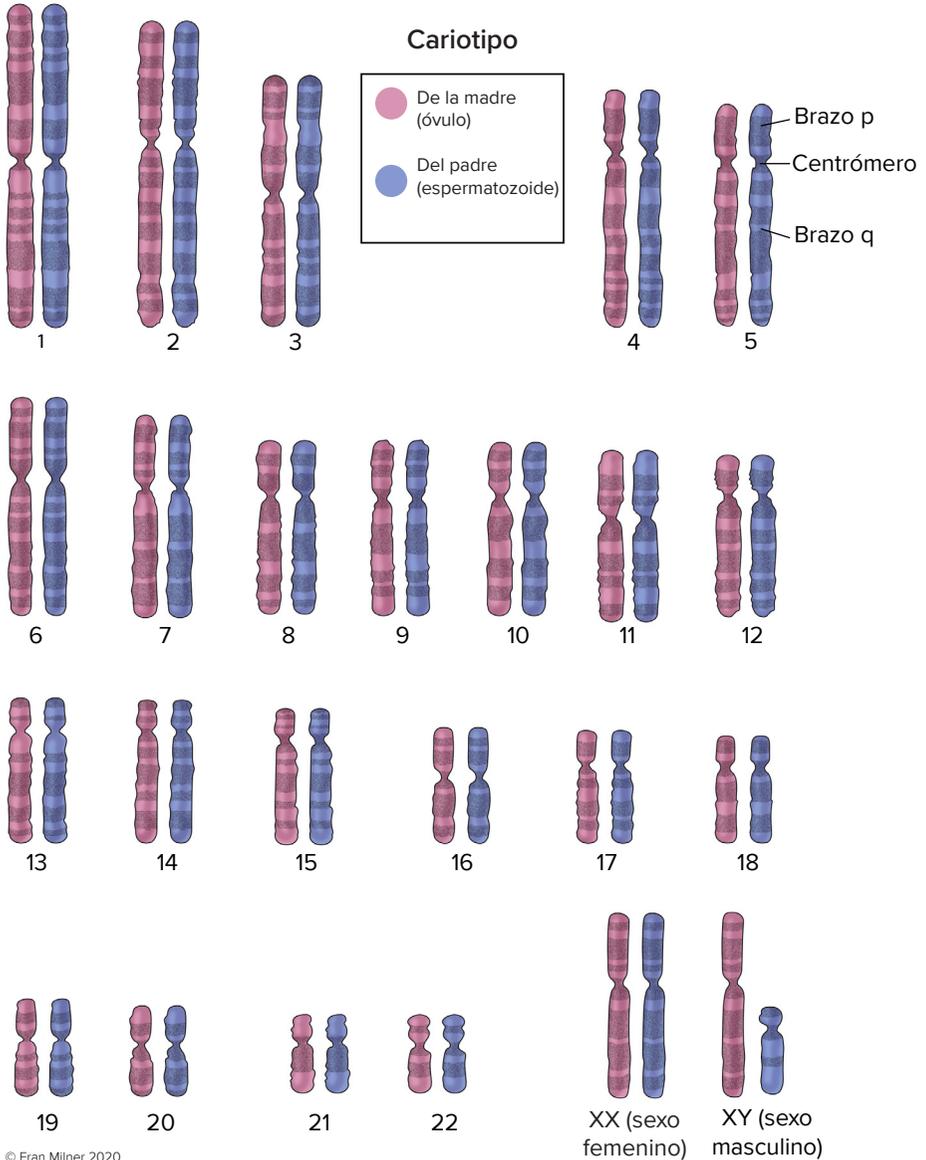
Las células humanas normales contienen 23 pares de cromosomas, lo que totaliza 46 cromosomas. Cada par de cromosomas tiene un determinado tamaño, forma y estructura. En algunos casos de leucemia mieloide aguda, los cambios anormales que hay en los cromosomas de las células leucémicas pueden verse al microscopio.

El análisis citogenético se realiza con una muestra de médula ósea o bien con una muestra de sangre. Las células leucémicas presentes en la muestra se cultivan en el laboratorio de modo que se multipliquen y luego, antes del examen, se tiñen con un colorante. La muestra se examina entonces al microscopio y se toman fotografías que muestran la disposición de los cromosomas, lo que se denomina “cariotipo”. El cariotipo muestra si hay algún cambio anormal en cuanto al tamaño, la forma, la estructura o el número de cromosomas presentes en las células leucémicas (vea la **Figura 4** en la página 15).

En aproximadamente el 70 al 80 por ciento de los niños y adolescentes con leucemia mieloide aguda, se pueden detectar anomalías cromosómicas en las células leucémicas. Estas anomalías pueden ser “numéricas” o “estructurales”. Una “anomalía numérica” se da cuando el número de cromosomas en las células es distinto del que suele encontrarse. Por ejemplo, en lugar de los típicos 46 cromosomas en cada célula del cuerpo, puede que haya 45 o 47 cromosomas. Una “anomalía estructural” ocurre cuando la estructura del cromosoma ha sido alterada en una de varias maneras, entre ellas:

- Translocación, que se produce cuando un fragmento de un cromosoma se desprende y se une a otro cromosoma. A veces, los fragmentos de dos cromosomas diferentes intercambian sus posiciones.
- Inversión, que se produce cuando una parte de un cromosoma se desprende, se invierte y vuelve a unirse al mismo lugar.
- Deleción, que se produce cuando falta parte de un cromosoma.
- Duplicación, que se produce cuando parte de un cromosoma se replica demasiadas veces, lo cual da lugar a material genético extra.

Figura 4. Cariotipo normal



© Fran Milner 2020

En algunos casos, el análisis citogenético ofrece información importante a los médicos que determinan las opciones de tratamiento y el pronóstico de su hijo. Por ejemplo, una translocación entre los cromosomas 15 y 17, abreviada t(15;17), está asociada a la leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés). Este subtipo de leucemia mieloide aguda tiene un pronóstico más favorable y exige un enfoque de tratamiento distinto al que se emplea para otros subtipos de la enfermedad.

Hibridación in situ con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Esta prueba muy sensible sirve para examinar los genes o cromosomas en las células y tejidos. Los médicos la emplean para detectar ciertos cambios anormales en los cromosomas y genes de las células leucémicas. En el laboratorio, se preparan fragmentos de ADN que contienen un colorante fluorescente especial, los cuales se añaden a las células leucémicas en un portaobjetos. Los fragmentos de ADN que se unen a ciertos genes o áreas de los cromosomas se iluminan al examinar el portaobjetos con un microscopio especializado de “fluorescencia”. La prueba FISH no solo permite identificar la mayoría de las anomalías que pueden verse al microscopio con el análisis de cariotipo, sino también detectar algunos cambios que son demasiado pequeños para verse con dicho análisis. Sin embargo, no se emplea generalmente como herramienta de detección. La prueba FISH tiene una desventaja: el médico debe seleccionar de antemano los cromosomas o genes específicos que se van a examinar.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Esta es una prueba muy sensible que sirve para detectar y evaluar ciertas mutaciones genéticas y cambios cromosómicos que no pueden verse al microscopio. Básicamente, mediante la prueba PCR se amplifican (aumentan) pequeñas cantidades de fragmentos específicos de ARN (ácido ribonucleico) o ADN (ácido desoxirribonucleico) para que sea más fácil detectarlos y evaluarlos en una muestra de células. Permite detectar una sola célula leucémica en más de 100,000 células normales. Se emplea para medir el nivel de enfermedad residual mínima/medible (MRD) en los pacientes porque puede detectar incluso una pequeña cantidad de células cancerosas en el cuerpo, las que pueden permanecer después del tratamiento.

Pruebas de biomarcadores. Las pruebas de biomarcadores, también denominadas pruebas “moleculares” o “genómicas”, son una serie de distintas pruebas de laboratorio con las que se examina la secuencia (orden) exacta del ADN o ARN. Así es posible identificar diversos cambios genéticos en las células cancerosas del paciente. Estos cambios constituyen información importante que sirve para orientar la evaluación de riesgos y el pronóstico, y también pueden informar las decisiones sobre el tratamiento. Esta información puede ayudar a los médicos a determinar cuáles son los pacientes en alto riesgo que podrían necesitar un tratamiento más intensivo o que podrían beneficiarse de recibir terapias novedosas.

Existen métodos de secuenciación dirigida (también denominados “paneles multigénicos”) que sirven para buscar mutaciones específicas en las células cancerosas. Los análisis se concentran en un grupo específico de genes o áreas del ADN. También existen métodos de secuenciación amplia del ADN (evaluación genómica) en los que se analiza la secuencia de grandes regiones de ADN, en vez de buscar mutaciones de genes específicos. Los médicos también podrían ordenar que se realice una secuenciación de todo el ADN del genoma de su hijo, lo que se conoce como “secuenciación del genoma completo”.

“Secuenciación de próxima generación” (NGS, por sus siglas en inglés) es un término general que designa una serie de diferentes técnicas modernas de secuenciación. Las mismas permiten la secuenciación del ADN y del ARN de manera mucho más rápida y económica que los métodos de secuenciación que se empleaban anteriormente.

La cantidad de genes mutados que pueden detectarse en los pacientes con leucemia mieloide aguda ha aumentado considerablemente desde que se disponen de técnicas de secuenciación de próxima generación. En los protocolos estándar se combina el análisis citogenético con pruebas de detección de mutaciones de varios genes únicos (entre ellos, *c-KIT*, *FLT3-ITD*, *FLT3-TKD*, *NPM1*, *CEBPA* (bialélica), *IDH1*, *IDH2*, *RUNX1*, *ASXL1*, *TP53*, *BCR-ABL* y *PML-RAR*). Las pruebas de NGS, que incluyen tanto pruebas de ADN como de ARN, ayudan a detectar ciertos tipos de fusiones génicas que pueden implicar un riesgo particularmente alto, como la fusión *NUP98* o la anomalía *CBFA2T3-GLIS2*. Estos marcadores constituyen información importante que sirve para orientar la evaluación de riesgos y el pronóstico, y también sirven para orientar las decisiones sobre el tratamiento. Por ejemplo, algunos pacientes podrían cumplir los criterios para recibir medicamentos denominados “inhibidores” que se dirigen a mutaciones génicas específicas que están expresadas en las células leucémicas, tales como *FLT3*, *IDH1* e *IDH2*. Estos inhibidores pueden emplearse solos o en combinación con otros medicamentos quimioterapéuticos, pero solo actúan sobre las células leucémicas que tienen dichas mutaciones específicas (vea la sección sobre *Terapia dirigida* en la página 31 para obtener más información).

Generalmente, las pruebas de biomarcadores deberían realizarse al momento del diagnóstico inicial del cáncer y de nuevo tras una recaída. Esto se debe a que los pacientes podrían adquirir anomalías genéticas adicionales después de completar el tratamiento inicial de “primera línea”. Si este es el caso, es importante estar al tanto de estas anomalías genéticas adicionales porque la presencia o ausencia de determinadas mutaciones en las células leucémicas afecta las opciones de tratamiento, tanto al momento del diagnóstico inicial como cuando se presente una recaída.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *La genética* a fin de obtener más información sobre la genética y las pruebas genéticas.

Pruebas médicas previas al tratamiento. Antes de que su hijo empiece a recibir tratamiento para la leucemia mieloide aguda, se realizarán pruebas para obtener más información sobre el estado de salud general de su hijo y las características de su enfermedad. Los médicos usan esta información para la planificación del tratamiento. Algunas de estas pruebas se resumen a continuación.

Perfil bioquímico de la sangre. Esto es un grupo de pruebas de sangre que sirven para medir los niveles de ciertas sustancias liberadas en la sangre por los órganos y tejidos del cuerpo. Entre ellas se incluyen electrolitos (tales como el sodio, el potasio y el cloruro), proteínas, glucosa (azúcar en la sangre), creatinina, ácido úrico y enzimas del hígado. Los hallazgos del análisis bioquímico de la sangre indican en qué medida funcionan los riñones, el hígado y otros órganos de la persona. Aunque los resultados no sirven para diagnosticar la leucemia, si indican la presencia de una cantidad anormal de una sustancia determinada en la sangre, esto puede ser un signo de enfermedad o de algún otro problema de salud. Este análisis también brinda información útil sobre cualquier posible daño que pudiera haber en los órganos a causa de las células leucémicas o los tratamientos contra el cáncer.

Tipificación de HLA. Esta prueba de sangre se realiza para identificar ciertas proteínas, denominadas “antígenos leucocitarios humanos” (HLA, por sus siglas en inglés), que se encuentran en la superficie de la mayoría de las células del cuerpo. Estas proteínas conforman el tipo de tejido del cuerpo, que varía de una persona a otra. Las mismas también cumplen una función importante en la respuesta inmunitaria del cuerpo ante sustancias extrañas, ya que ayudan al organismo a distinguir sus propias células de las ajenas. La prueba de HLA se realiza antes de un alotrasplante de células madre para averiguar si existe compatibilidad de tejidos entre el posible donante y el paciente que va a recibir el trasplante. A pesar de que no sirve para diagnosticar la leucemia, es una prueba importante en el caso de los pacientes con diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda, si es que se está considerando un alotrasplante de células madre como opción de tratamiento. Vea la sección sobre *Trasplantes de células madre* a partir de la página 31 para obtener más información.

Ecocardiografía. Algunos medicamentos quimioterapéuticos, como los del tipo denominado “antraciclina”, pueden dañar el tejido cardíaco. Por esta razón, antes de que se inicie cada ciclo nuevo de quimioterapia, el médico podría querer evaluar el funcionamiento del corazón de su hijo. La ecocardiografía crea una imagen computarizada del corazón por medio del rebote de ondas sonoras en los tejidos internos u órganos del pecho. Muestra el tamaño, la forma y la ubicación del corazón, así como sus estructuras internas. También muestra si el corazón late y bombea sangre de manera normal.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Pruebas de laboratorio y de imagenología* a fin de obtener más información sobre estas pruebas. Visite www.LLS.org/3D (en inglés) para ver imágenes interactivas en 3D de algunas de las pruebas de laboratorio y de imagenología.

Diagnóstico

La leucemia mieloide aguda constituye un grupo diverso de enfermedades y se clasifica en muchos subtipos. Es muy importante saber el subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene su hijo, puesto que puede afectar la determinación de su pronóstico (desenlace) y el mejor plan de tratamiento. Si no está seguro del subtipo en su caso, pregunte al médico cuál es y pídale que explique cómo esta determinación puede afectar su tratamiento.

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el principal sistema empleado para clasificar la leucemia mieloide aguda en subtipos (vea la **Tabla 1** en la página 20). Los subtipos de la leucemia mieloide aguda se identifican en función de las anomalías genéticas (cambios génicos o cromosómicos) en los mieloblastos (células leucémicas) y el porcentaje de mieloblastos en la médula ósea y la sangre.

En el caso de algunos subtipos de leucemia mieloide aguda, un requisito para el diagnóstico es que al menos el 20 por ciento de las células presentes en la médula ósea sean mieloblastos. En ciertos casos, aunque el porcentaje de mieloblastos esté por debajo del 20 por ciento, se llega al diagnóstico al hallar un cambio cromosómico o mutación genética en los mieloblastos que es característico de un determinado subtipo de la enfermedad. Hay otro grupo de tipos de cáncer de la sangre que se denominan síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés). En los síndromes mielodisplásicos, también puede haber una cantidad elevada de mieloblastos en la médula ósea. Los casos con un nivel de mieloblastos del 10 al 19 por ciento se designan como “síndromes mielodisplásicos/leucemia mieloide aguda” (MDS/AML, por sus siglas en inglés).

La última clasificación de la OMS también cuenta con una lista de “calificadores” que deberían evaluarse después de establecer el diagnóstico. Entre ellos se incluyen los siguientes:

- **Relación con terapia previa.** La leucemia mieloide aguda puede originarse a causa de ciertos tratamientos, tales como quimioterapia y radioterapia, que la persona recibió para otro tipo de cáncer en el pasado.
- **Progresión de un síndrome mielodisplásico (MDS, en inglés).** Los síndromes mielodisplásicos pueden transformarse en leucemia mieloide aguda.
- **Progresión de un síndrome mielodisplásico/neoplasia mieloproliferativa (MDS/MPN, en inglés).** Una neoplasia mieloproliferativa (MPN, en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre en el que la médula ósea produce demasiados glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Algunas neoplasias mieloproliferativas pueden convertirse en leucemia mieloide aguda.
- **Predisposición germinal.** Algunas personas con leucemia mieloide aguda tienen mutaciones en el ADN heredadas de uno de sus padres, las que aumentan su riesgo de presentar leucemia mieloide aguda.

Estos calificadores de diagnóstico no constituyen distintos subtipos de leucemia mieloide aguda, pero los médicos los evalúan al planificar el tratamiento.

Tabla 1. Clasificación de subtipos de leucemia mieloide aguda con porcentaje de células blásticas necesario para el diagnóstico

APL con t(15;17)(q24.1;q21.2) / <i>PML::RARA</i> ≥10%
APL con otras reordenaciones de <i>RARA</i> ≥10%
AML con t(8;21)(q22;q22.1) / <i>RUNX1::RUNX1T1</i> ≥10%
AML con inv(16)(p13.1;q22) o t(16;16)(p13.1;q22) / <i>CBFB::MYH11</i> ≥10%
AML con t(9;11)(p21.3;q23.3) / <i>MLLT3::KMT2A</i> ≥10%
AML con otras reordenaciones de <i>KMT2A</i> ≥10%
AML con t(6;9)(p22.3;q34.1) / <i>DEK::NUP214</i> ≥10%
AML con inv(3)(q21.3;q26.2) o t(3;3)(q21.3;q26.2) / <i>GATA2, MECOM(EVI1)</i> ≥10%
AML con otras reordenaciones de <i>MECOM</i> ≥10%
AML con otras translocaciones recurrentes poco frecuentes ≥10%
AML con t(9;22)(q34.1;q11.2) / <i>BCR::ABL1</i> ≥20%
AML con mutación en <i>NPM1</i> ≥10%
AML con mutación en el dominio bZIP de <i>CEBPA</i> ≥10%
AML con mutación en <i>TP53</i> 10%-19% (MDS/AML) y ≥20% (AML)
AML con mutaciones génicas relacionadas con mielodisplasia 10%-19% (MDS/AML) y ≥20% (AML) Caracterizada por mutaciones en <i>ASXL1, BCOR, EZH2, RUNX1, SF3B1, SRSF2, STAG2, U2AF1</i> o <i>ZRSR2</i>
AML con anomalías citogenéticas relacionadas con mielodisplasia 10%-19% (MDS/AML) y ≥20% (AML) Caracterizada por la detección de un cariotipo complejo (≥3 anomalías cromosómicas clonales no relacionadas en ausencia de otras anomalías genéticas recurrentes características de otra clasificación), del(5q) / t(5q) / add(5q), -7 / del(7q), +8, del(12p) / t(12p) / add(12p), i(17q), -17 / add(17p) o del(17p), del(20q), y/o anomalías clonales idic(X)(q13)
AML sin otra especificación (NOS, en inglés) 10%-19% (MDS/AML) y ≥20% (AML)
Sarcoma mieloide
Calificadores de diagnóstico que deberían evaluarse tras un diagnóstico de leucemia mieloide aguda:
Relación con terapia previa <ul style="list-style-type: none"> • Antecedentes de quimioterapia, radioterapia, intervenciones inmunitarias
Progresión de un MDS <ul style="list-style-type: none"> • Los indicios de MDS deberían confirmarse mediante métodos de diagnóstico estándar.
Progresión de un MDS/MPN (especificar) <ul style="list-style-type: none"> • Los indicios de MDS/MPN deberían confirmarse mediante métodos de diagnóstico estándar.
Predisposición germinal

Abreviaturas y siglas: AML = sigla en inglés de leucemia mieloide aguda; add = abreviatura en inglés de adición de material genético; APL= sigla en inglés de leucemia promielocítica aguda; del = deleción de material genético; inv = inversión dentro de un cromosoma; MDS = sigla en inglés de síndrome mielodisplásico; MPN = sigla en inglés de neoplasia mieloproliferativa; p = brazo corto de un cromosoma (la mitad superior); q = brazo largo de un cromosoma (la mitad inferior); t = translocación entre cromosomas.

Fuente: adaptada de Arber DA, Orazi A, Hasserjian RP, et al. International Consensus Classification of Myeloid Neoplasms and Acute Leukemias: integrating morphologic, clinical and genomic data. *Blood*. 2022;140(11):1200-1228.

Cuando se entere del diagnóstico de su hijo. Al enfrentarse con que su hijo tiene un diagnóstico de cáncer, es probable que sienta una amplia gama de emociones, tanto durante el tratamiento como después del mismo. Estas emociones pueden incluir conmoción, negación, temor, ira, culpa y tristeza. Tal vez llegue a sentir que la vida nunca volverá a ser la misma, ni para su hijo ni para su familia. Permítase sentirse triste. Entienda que usted no tiene la culpa de la enfermedad diagnosticada a su hijo.

Con el tiempo, usted, su hijo y su familia encontrarán formas de adaptarse y, gradualmente, desarrollarán un nuevo sentido de normalidad. Todos estos sentimientos son de esperar, pero si se siente consumido por sentimientos y emociones negativos o que no sea capaz de funcionar, busque ayuda profesional. Los psicólogos, trabajadores sociales y asesores religiosos o espirituales podrían ayudarlo a hacer frente al diagnóstico de su hijo. Es importante que intente manejar sus sentimientos para poder ayudar a su hijo a afrontar la situación y para poder seguir manejando otros aspectos de su vida familiar y el trabajo.

Cómo hablar con su hijo sobre el diagnóstico. Sin importar la edad que tengan, los niños suelen darse cuenta cuando su salud preocupa a sus padres. Su hijo podría sentir muchos tipos de emociones, tales como enojo, culpa, temor, ansiedad y tristeza, posiblemente todas en rápida sucesión.

A veces, los padres desean proteger a sus hijos de la información sobre la enfermedad y el tratamiento. Tenga en cuenta que los niños usarán su imaginación para llenar lo que perciben como vacíos de información. Compartir información sobre la enfermedad y el tratamiento ayuda a fomentar la confianza que su hijo tiene en usted y en los miembros del equipo de profesionales encargados del tratamiento. Su hijo se sentirá más a gusto al hablar sobre sus miedos y preocupaciones con personas en las que confía. Aliente a su hijo a hacerle preguntas y a avisarle cuando algo le cause ansiedad o miedo.

Presente a su hijo a los miembros del equipo de profesionales médicos que pueden brindarle apoyo psicosocial. El equipo incluirá a psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas especializados en arteterapia o terapia de juego y especialistas en vida infantil. Además de ayudarlo a explicarle a su hijo la enfermedad y su tratamiento, ellos pueden ayudar al niño a entender mejor la enfermedad que padece a través de juegos u otras actividades.

Cuando hable con su hijo sobre el diagnóstico, es importante que la conversación sea adecuada para su edad. Tenga en cuenta las pautas en las siguientes páginas (organizadas en función de la edad).

Bebés/niños pequeños (de 0 a 3 años)

- Los niños no entienden lo que es una enfermedad ni lo que es el cáncer cuando son tan pequeños. Sin embargo, se dan cuenta de los cambios de sus rutinas y los sentimientos de las personas que los rodean.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo del personal y los procedimientos médicos.
- Los bebés y niños pequeños podrían tener miedo al abandono o de que los dejen en el hospital. Ofrézcales consuelo físico y verbal.

Niños de preescolar/jardín de infantes (de 4 a 6 años)

- A esta edad, los niños podrían entender en cierta medida lo que es una enfermedad, tal como un resfriado, pero es posible que no entiendan las consecuencias de una enfermedad grave.
- El foco principal de su atención serán los síntomas que les afecten en algún momento dado.
- Los niños de este grupo etario podrían tener miedo al dolor. Por lo tanto, explíqueles con anticipación las pruebas médicas o los tratamientos.
- Asegure a su hijo que no hizo nada malo para causar el cáncer.

Niños de escuela primaria/intermedia (de 7 a 12 años)

- Los niños de este grupo etario podrían entender mejor lo que es una enfermedad grave, pero no específicamente el cáncer.
- Es posible que hayan oído cosas sobre el cáncer en la escuela, de sus amigos, en la televisión, o podrían haber encontrado información en Internet. Hable con su hijo sobre lo que ya sabe y corrija cualquier malentendido, especialmente los que causen angustia.
- Explíquelo con anticipación las pruebas, los tratamientos y otros procedimientos médicos. Es posible que su hijo tenga miedo al dolor y se resista a someterse a algunas pruebas o procedimientos. Sea honesto. Si un procedimiento podría ser doloroso, consulte con el equipo de profesionales médicos y decida cómo explicarle lo que se hará para aliviar el dolor y la razón por la cual el procedimiento es importante.
- Estos niños pueden estar muy preocupados sobre los cambios de apariencia física, tales como la caída del pelo y la pérdida o el aumento del peso. Además, les puede preocupar la reacción de sus compañeros a los cambios. Hable con su hijo con anticipación sobre estos posibles cambios.
- Podría ser necesario hablar con su hijo sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco

de óvulos o esperma) puede ser una opción en el caso de los niños que ya han entrado en la pubertad. Esto es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida al equipo de profesionales médicos que ayuden con esta delicada conversación.

- Es posible que note señales de regresión en el comportamiento del niño, tales como chuparse el dedo, mojar la cama o tener berrinches.
- A esta edad, puede que el niño se valga de juegos para procesar la información, por ejemplo, jugando al doctor y paciente.
- Si el tratamiento contra el cáncer va a ocasionar algún cambio en la rutina diaria del niño, explíquele los cambios de antemano para que sepa qué esperar.

Niños de escuela secundaria/adolescentes (de 13 a 18 años)

- Los adolescentes normalmente pueden entender información compleja sobre el cáncer y podrían querer saber aún más. Usted todavía podría tener que corregir la información errónea que los adolescentes hayan oído sobre el cáncer en la escuela, de amigos, en la televisión y en películas o que hayan encontrado en Internet.
- Es posible que los adolescentes quieran participar en las decisiones acerca del tratamiento. Según sea apropiado, incluya a su hijo en las conversaciones con los miembros del equipo de profesionales médicos.
- Podría ser necesario hablar con su hijo sobre la conservación de la fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad. La conservación de la fertilidad (por ejemplo, el uso de un banco de óvulos o esperma) es algo que debe hacerse antes de que empiece el tratamiento. Pida al equipo de profesionales médicos que ayuden con esta delicada conversación.
- Los adolescentes también pueden estar muy preocupados sobre los cambios de apariencia física, tales como la caída del pelo y la pérdida o el aumento del peso. Además, les puede preocupar la reacción de sus compañeros a los cambios.
- Debido a que los adolescentes luchan por ser independientes, un diagnóstico de cáncer podría sentirse como un revés que puede provocar sentimientos de frustración y enojo. Es posible que traten de poner a prueba los límites establecidos o que participen en conductas arriesgadas, tales como beber alcohol, usar drogas o tener relaciones sexuales.

Maneras de ayudar a su hijo a afrontar la situación. Para ayudar a su hijo a afrontar el diagnóstico de cáncer:

- Ofrézcale la estructura necesaria para aumentar su sentido de control. Los niños anhelan contar con un entorno con estructura. Haga que las cosas sean tan consecuentes como sea posible. Por ejemplo, planifique la rutina que usted y su hijo seguirán durante el tiempo que estén juntos en el hospital o la clínica.
- Reconozca y elogie a su hijo cuando haga algo difícil. La mejor manera de reforzar el comportamiento deseable que quiere que su hijo muestre es elogiarlo de vez en cuando.
- Aplique las mismas consecuencias para el comportamiento inaceptable o inapropiado que aplicaba antes de que su hijo recibiera el diagnóstico de cáncer. La coherencia ayudará a mantener la estructura y normalidad.
- Demuestre que usted respeta los sentimientos de ira, preocupación, tristeza o miedo de su hijo. Dele los medios apropiados para expresar estos sentimientos, tales como dibujar o llevar un diario.
- Mantenga a su hijo ocupado con actividades durante el período de tratamiento para apartar su mente de las experiencias difíciles y desagradables.
- Ayude a su hijo a mantenerse comunicado con sus amigos del barrio y de la escuela por medio de llamadas telefónicas, mensajes de texto, correos electrónicos o, de ser posible, visitas.
- Pida asistencia profesional si le resulta especialmente difícil a su hijo adaptarse a la situación de su diagnóstico de cáncer y tratamiento.

Los hermanos. Cuando un niño recibe un diagnóstico de cáncer, todos los miembros de su familia se ven afectados por la experiencia. Esto incluye a los hermanos, que tal vez se sientan enojados, ansiosos, solos, tristes, culpables o incluso resentidos debido a la reciente atención que recibe su hermano o hermana. Usted puede ayudar a sus otros hijos a afrontar la situación de algunas de las siguientes maneras:

- Ofrézcales la oportunidad de hablar sobre cómo les afecta la experiencia.
- Sea franco y esté dispuesto a responder sus preguntas sobre el cáncer y el tratamiento.
- Tranquilice a los niños más pequeños diciéndoles que no pueden “contagiarse” del cáncer de otra persona. Explíqueles que su hermano (o hermana) no hizo nada que haya causado el cáncer.
- Hágales saber que el hermano con cáncer podría tener menos energía o que se le podría caer el pelo.

- Explíqueles que otros familiares y amigos que están preocupados podrían preguntarles sobre el diagnóstico del hermano. Hable sobre las maneras adecuadas de responder.
- Recuerde que sus otros hijos siguen teniendo sus propios problemas que no tienen nada que ver con el cáncer. Sus problemas son reales y requieren su atención.
- Imparta disciplina de manera consecuente y justa a todos sus hijos, a pesar de que podría ser más difícil hacerlo en este momento.
- Asegúrese de decirles a todos sus hijos que los ama y que está orgulloso de ellos.

Los hermanos de un niño con cáncer deben seguir asistiendo a la escuela y participando en sus actividades habituales, tanto como sea posible. Pida ayuda a sus amigos, familiares, otros padres y a los maestros. No obstante, es inevitable que las rutinas se vean afectadas, y los otros niños de su familia podrían sentirse perdidos o ignorados. Haga lo necesario para pasar tiempo a solas con cada uno de sus hijos de forma regular.

Asegúrese de que el personal escolar esté al tanto del diagnóstico de su hijo. Hable con los maestros de sus otros hijos. Pregunte al trabajador social o al psicólogo del hospital, o al psicólogo de la escuela, si se ofrece en su comunidad algún programa para los hermanos de niños con cáncer. Para obtener más asistencia en la búsqueda de programas y recursos que ayuden a sus otros hijos, también puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

SuperSibs, un programa de la Fundación Alex's Lemonade Stand, ofrece programas y apoyo a los hermanos de los niños con cáncer. **Visite www.alexslimonade.org/supersibs (en inglés) para obtener más información.**

Además, visite www.LLS.org/manual-para-las-familias y llame a un Especialista en Información de LLS para obtener más apoyo e información destinada a los cuidadores.

Planificación del tratamiento

Selección de un hospital y un médico para el tratamiento de su hijo. Tras enterarse del diagnóstico de su hijo debe decidir dónde acudir para que reciba tratamiento. La mayoría de los niños con cáncer reciben tratamiento en hospitales que se especializan en el tratamiento de los casos de cáncer infantil y juvenil. Los médicos y otros profesionales de la salud de estos centros cuentan con capacitación especial y experiencia para brindar una atención integral a los niños y adolescentes. Con frecuencia, estos centros son miembros del Grupo de Oncología Infantil (COG, por sus siglas en inglés). Esta es la organización más grande del mundo que se dedica a la investigación clínica para mejorar la atención y el tratamiento de los niños con cáncer.

Acudir a un hospital oncológico infantil especializado garantiza que su hijo reciba el mejor tratamiento posible. Para encontrar hospitales que se especializan en el tratamiento de niños con leucemia mieloide aguda, puede pedirle una remisión al pediatra de su hijo o a su médico familiar, o puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572.

Los niños con leucemia mieloide aguda normalmente deben iniciar el tratamiento tan pronto como sea posible tras el diagnóstico. A algunas familias les podría convenir buscar una segunda opinión de inmediato, de ser posible, especialmente si el niño tiene un subtipo de alto riesgo o si la enfermedad reaparece (se encuentra en recaída) después del tratamiento inicial. Una segunda opinión podría ayudarlo a sentirse más seguro sobre el plan de tratamiento recomendado para su hijo. La segunda opinión debería obtenerse de otro hematólogo-oncólogo pediátrico, de preferencia uno que se especialice en el tratamiento de casos de leucemia mieloide aguda infantil. Este tipo de médico suele ser quien tiene el mayor conocimiento y experiencia sobre las opciones más recientes de tratamiento.

Si no está seguro, o bien se siente incómodo respecto a cómo le dirá al médico que va a obtener una segunda opinión, llame a nuestros Especialistas en Información para consultar sobre una manera de hacerlo que le sea adecuado. También le convendría verificar que la póliza de seguro médico para su hijo incluye cobertura para los costos correspondientes a una segunda opinión.

Fertilidad. Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar la fertilidad (la capacidad de tener hijos en el futuro). Antes de que empiece el tratamiento de su hijo, es importante consultar con el médico para averiguar si el tratamiento podría afectar su fertilidad. Los médicos deberían hablar con usted sobre la fertilidad, así como con su hijo (si tiene suficiente edad como para comprenderlo).

También le convendría hablar con un especialista en fertilidad, un tipo de médico con formación especial en brindar ayuda a personas que tienen dificultades para concebir o llevar a término un embarazo. Este especialista puede consultar con usted sobre posibles opciones para conservar la fertilidad de su hijo. Sin

embargo, no siempre es recomendable postergar el tratamiento para abordar las opciones de conservación de la fertilidad. En el caso de muchos niños con leucemia mieloide aguda, es necesario empezar el tratamiento cuanto antes.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *La fertilidad y el cáncer a fin de obtener más información sobre la conservación de la fertilidad*.

Factores pronósticos. Ciertos factores pueden afectar el “pronóstico” de los niños con leucemia mieloide aguda (es decir, el desenlace clínico probable de la enfermedad). Los médicos toman en cuenta estos factores pronósticos para ayudar a predecir la manera en que la enfermedad del paciente probablemente responderá al tratamiento. Además, los ayudan a determinar cuáles pacientes necesitan un tratamiento más intensivo.

En función de los factores pronósticos, los niños y adolescentes con leucemia mieloide aguda suelen clasificarse en uno de tres grupos (o categorías) de riesgo: riesgo bajo, riesgo intermedio o riesgo alto. Esto se denomina “estratificación del riesgo”. Generalmente, los niños que están en el grupo de riesgo bajo tienen un mejor pronóstico y reciben un tratamiento menos intensivo que aquellos que están en los dos grupos de riesgo mayor.

Los médicos utilizan los siguientes factores pronósticos para asignar los niños a un grupo de riesgo:

Subtipo de leucemia mieloide aguda. Las anomalías cromosómicas y genéticas constituyen los factores pronósticos más importantes en los niños con esta enfermedad. Brindan información que sirve para determinar si su hijo podría beneficiarse de las terapias más intensivas. En la **Tabla 2** de la página 28, se enumeran algunas de las anomalías genéticas más comunes en niños con leucemia mieloide aguda y las categorías de riesgo correspondientes.

Respuesta al tratamiento. Los niños que presentan una respuesta más favorable al tratamiento inicial corren un riesgo menor de recaída de la enfermedad. La respuesta al tratamiento suele evaluarse en función de pruebas de detección de enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés), también denominada “enfermedad residual medible”. Esto se refiere a la pequeña cantidad de células cancerosas que pueden permanecer en el cuerpo, incluso después de lograr una remisión completa. Un nivel tan bajo de células cancerosas residuales no puede detectarse con pruebas básicas que consisten en examinar muestras de células al microscopio. Por lo tanto, se realizan pruebas más sensibles para evaluar la presencia de enfermedad residual mínima.

Los niños que logran una remisión después del tratamiento inicial, pero todavía tienen algún nivel detectable de enfermedad residual mínima, corren un riesgo mayor de recaída de la enfermedad. Las pruebas de detección de enfermedad residual mínima pueden ayudar al médico a reevaluar la categoría de riesgo de la leucemia mieloide aguda que corresponda a su hijo y determinar si podría beneficiarse de recibir terapias más intensivas.

Tabla 2. Propuesta de estratificación del riesgo de niños con leucemia mieloide aguda según marcadores genéticos

Marcadores pronósticos asociados a riesgo alto	Marcadores pronósticos asociados a riesgo bajo
Anomalía de <i>MECOM/EVI1</i> (3q26.2)	t(8;21)(q22;q22)
t(6;9)(p23;q34.1) con fusión <i>DEK-NUP214</i>	Inv(16) / t(16;16)(p13.1;q22)
Monosomía 7	Mutación de <i>NPM1</i>
Monosomía 5 / 5q-	Mutación de <i>CEBPA</i>
Reordenaciones de <i>KMT2A</i> (11q23) asociadas a alto riesgo	
t(4;11)	
t(6;11)	
t(10;11)(p11.2;q23)	
t(10;11)(p12;q23)	
t(11;19)(q23;p13.3)	
t(11;17)(q23;q12)	
Fusiones <i>NUP98</i> (11p15.5)	
Anomalías de 12p (<i>ETV6</i>)	
Fusiones de genes <i>ETS</i>	
<i>FLT3</i> -ITD con frecuencia alélica > 0.1 sin mutación de <i>NPM1</i> ni <i>CEBPA</i>	
Inv(16) con fusión <i>CBFA2T3-GLIS2</i>	
Fenotipo RAM	
t(8;16)(p11;p13) con fusión <i>KAT6A-CREBBP*</i>	
t(10;11)(p12;q21) con fusión <i>PICALM-MLLT10</i>	

Abreviaturas: inv = inversión en un cromosoma; p = brazo corto de un cromosoma (la mitad superior), q = brazo largo de un cromosoma (la mitad inferior); t = translocación entre cromosomas; v, variable.

*Posible inclusión como alteración de alto riesgo.

Fuente: Lambale AJ, Tasian SK. Opportunities for immunotherapy in childhood acute myeloid leukemia. *Blood Advances*. 2019;3(22):3750-3758.

Opciones de tratamiento

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.

No todos los niños ni adolescentes con leucemia mieloide aguda reciben el mismo tipo de tratamiento. El médico planificará el tratamiento de su hijo en función del subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene y otros factores, tales como su edad y estado de salud general. El plan de tratamiento podría incluir quimioterapia, terapia dirigida y/o trasplante de células madre. Su hijo podría recibir los tratamientos en un hospital (como paciente hospitalizado) o en una clínica (como paciente ambulatorio).

Quimioterapia. La quimioterapia es el tratamiento estándar para la leucemia mieloide aguda. Surte efecto al impedir o retrasar la proliferación de las células cancerosas. Los distintos tipos de medicamentos quimioterapéuticos funcionan de diferentes maneras para eliminar las células leucémicas existentes o bien impedir la formación de células leucémicas nuevas. Por lo tanto, normalmente se emplea más de un medicamento quimioterapéutico. La quimioterapia puede administrarse de diversas maneras, entre ellas, por vía intravenosa o “IV” (directamente en una vena) o por vía oral (en forma de pastillas, cápsulas o líquidos que se toman por la boca).

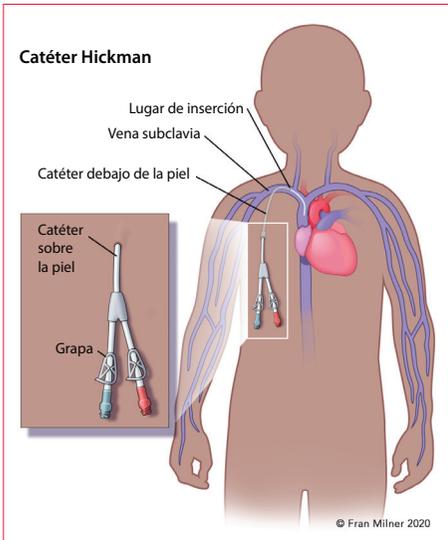
Las células cancerosas tienden a crecer y multiplicarse mucho más rápidamente que la mayoría de las células del cuerpo. Los medicamentos quimioterapéuticos afectan las células que se dividen rápidamente, razón por la cual surten efecto contra las células cancerosas. Pero, también afectan algunas de las células sanas del organismo que se dividen rápidamente, tales como las de la piel, la boca, los folículos pilosos y la mucosa intestinal. Los medicamentos quimioterapéuticos causan efectos secundarios cuando dañan dichas células sanas, junto con las células cancerosas.

La quimioterapia generalmente se administra en “ciclos”. Cada ciclo consta de una cierta cantidad de días de tratamiento, seguidos de una cierta cantidad de días de descanso. Los días de descanso le dan tiempo al organismo para recuperarse antes de que se inicie el siguiente ciclo de tratamiento. La duración de los ciclos varía en función de los medicamentos que forman parte del tratamiento.

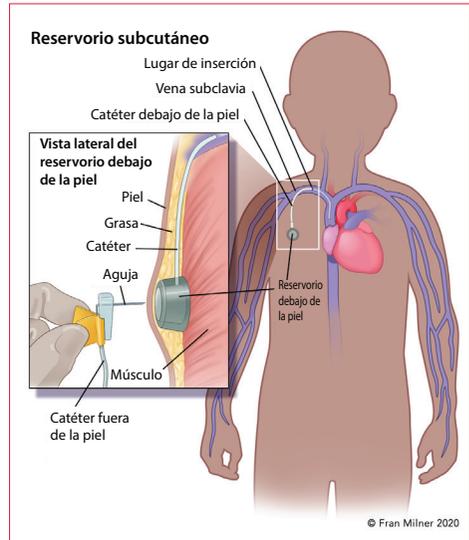
Algunos medicamentos quimioterapéuticos se administran mediante infusión intravenosa. Los medicamentos se inyectan lentamente a lo largo de varias horas, o varios días en el caso de una infusión continua. Suelen administrarse por medio de un tubo delgado y blando, denominado “vía central” o “catéter venoso central” (o simplemente “catéter”). La vía central normalmente está conectada con un reservorio subcutáneo, denominado a veces “puerto” de acceso venoso, que se coloca quirúrgicamente debajo de la piel del tórax superior del paciente (para permitir un acceso fácil a dicha vía). El reservorio

subcutáneo y la vía central pueden permanecer en su lugar por meses (vea la **Figura 5** a continuación). En otros centros optan por colocar un catéter central de inserción periférica (PICC, por sus siglas en inglés) para la administración de la quimioterapia. Este dispositivo es similar a una vía intravenosa, pero es más duradero y menos rígido. El PICC se coloca a menudo en una vena cerca del codo y puede sacarse sin sedación.

Figura 5. Colocación de catéter Hickman® y reservorio subcutáneo



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



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

Antimetabolitos. Estos medicamentos quimioterapéuticos interfieren con la división y el funcionamiento normales de las células. Los siguientes son algunos de los antimetabolitos empleados para tratar la leucemia mieloide aguda:

- **Citarabina (Ara-C, Cytosar-U)**
- **Cladribina (Leustatin®)**
- **Clofarabina (Clolar®)**
- **Metotrexato (Trexall®)**

Antraciclinas. Estos medicamentos quimioterapéuticos dañan y trastornan la formación del ADN y causan la muerte celular, tanto de células cancerosas como de células sanas. Las siguientes son algunas de las antraciclinas empleadas para tratar la leucemia mieloide aguda:

- **Daunorrubicina (Cerubidine®)**
- **Idarrubicina (Idamycin®)**
- **Mitoxantrona (Novantrone®)**

Terapia dirigida. En este enfoque de tratamiento se emplean medicamentos u otras sustancias para identificar y atacar tipos específicos de células cancerosas mientras que se produce menos daño a las células normales. Los distintos tipos de cáncer tienen diferentes objetivos a los que se dirigen los tratamientos. Cada tipo de terapia dirigida funciona de manera un poco distinta, pero todas interfieren con el desarrollo y la supervivencia de las células cancerosas. A fin de determinar el tratamiento más eficaz para su hijo, el médico puede realizar pruebas para identificar los genes, proteínas u otros factores moleculares en las células cancerosas. Esto ayuda al médico a escoger el tratamiento que le resulte más eficaz según los factores específicos de su enfermedad. La terapia dirigida suele combinarse con quimioterapia. Entre los tipos de terapia dirigida se incluyen:

Inhibidores de FLT3. Algunos niños con leucemia mieloide aguda tienen una mutación en el gen *FLT3* que puede aumentar el crecimiento y la división de las células leucémicas. Los inhibidores de FLT3 son medicamentos que se dirigen a estas mutaciones génicas. Los siguientes tratamientos dirigidos pueden incorporarse al régimen quimioterapéutico para estos pacientes:

- **Gilteritinib (Xospata®)**
- **Midostaurina (Rydapt®)**
- **Sorafenib (Nexavar®)**

Terapia dirigida a CD33. La **gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)** es una terapia dirigida conectada con el medicamento quimioterapéutico caliqueamicina. Dicha terapia se une e ingresa a toda célula que tenga la proteína CD33 en su superficie. Una vez que está en el interior de las células, libera la toxina que las mata. Más del 90 por ciento de las células de la leucemia mieloide aguda tienen CD33 en su superficie, mientras que las células sanguíneas maduras no la tienen (por lo que no se ven afectadas tanto por el tratamiento).

Trasplantes de células madre. En algunos casos, el médico podría recomendar la realización de un trasplante de células madre durante la fase de consolidación de la quimioterapia. La meta del trasplante de células madre es curar el cáncer del paciente. El proceso generalmente consiste en la administración de quimioterapia intensiva, seguida de una infusión intravenosa de células madre sanas.

Hay dos tipos principales de trasplante de células madre:

- El alotrasplante, en el que el paciente recibe células madre de un donante compatible o parcialmente compatible, ya sea emparentado o no con el paciente. Este tipo de trasplante, que generalmente se realiza en casos de leucemia mieloide aguda con características de mayor riesgo, depende de

que las células del sistema inmunitario del donante combatan toda célula leucémica residual presente en el receptor. Sencillamente, el alotrasplante de células madre puede considerarse como una forma de inmunoterapia.

- El autotrasplante, en el que se extraen y almacenan células madre del propio paciente antes de la quimioterapia. Luego, después de finalizada la quimioterapia, estas células vuelven a infundirse en el torrente sanguíneo del paciente. Este tipo de trasplante generalmente no se emplea en el tratamiento de pacientes con leucemia mieloide aguda.

Alotrasplante de células madre. Este es el tipo de trasplante de células madre que se emplea con más frecuencia para tratar la leucemia mieloide aguda. Como preparación para el trasplante, el paciente recibe una “terapia de acondicionamiento”. Esto consiste en la administración de quimioterapia intensiva, con o sin radioterapia, para matar las células leucémicas que permanezcan en el cuerpo. Es importante notar que se administra además para inhibir al sistema inmunitario, de manera que el cuerpo no rechace las células madre del donante.

Después de la terapia de acondicionamiento, el paciente recibe las células madre del donante por medio de una infusión intravenosa. En un alotrasplante se emplean células madre sanguíneas sanas —las células encargadas de la formación de sangre— de un donante con compatibilidad de HLA. Las células pueden provenir de un familiar, de una persona no emparentada o de una unidad de sangre de cordón umbilical donada. Las células madre donadas restauran la capacidad de la médula ósea de formar células sanguíneas nuevas.

Idealmente, el alotrasplante de células madre regenera el sistema inmunitario del paciente, de manera que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones y otras enfermedades. El sistema inmunitario nuevamente generado también tiene la capacidad de reconocer y atacar toda célula cancerosa restante que haya en el cuerpo. Las células inmunitarias trasplantadas (el injerto) pueden percibir a las células leucémicas presentes en el cuerpo como extrañas y, por lo tanto, destruirlas. Esto se conoce como efecto “injerto contra leucemia” (GVL, por sus siglas en inglés).

En comparación con otros enfoques de tratamiento, el alotrasplante de células madre está asociado a una mayor tasa de efectos secundarios y mortalidad. Sin embargo, puede considerarse como opción en el caso de pacientes con leucemia mieloide aguda de mayor riesgo, según el subtipo de la enfermedad y la respuesta a la terapia de inducción. La decisión de realizar un alotrasplante también depende de la edad del paciente, de su estado físico y de la disponibilidad de un donante con HLA compatible.

Aunque la mayoría de los niños se quedan en el hospital de 4 a 6 semanas para el proceso del trasplante y el período de recuperación, algunos niños necesitan plazos muy largos de hospitalización debido a complicaciones, o tal vez vuelvan

a ingresar al hospital por complicaciones después de la alta inicial. Un posible efecto secundario grave del alotrasplante de células madre es la enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés). Este problema se presenta cuando las células inmunitarias trasplantadas del donante (el injerto) perciben a las células sanas del cuerpo del receptor (el huésped) como extrañas y las atacan. Las partes del cuerpo más comúnmente afectadas por esta complicación son la piel, el hígado, el estómago, los intestinos y los ojos. La enfermedad injerto contra huésped puede presentarse unas semanas después del trasplante o mucho más adelante. El médico de su hijo puede recetar medicamentos con el fin de prevenir las complicaciones de la enfermedad injerto contra huésped o reducirlas al mínimo.

Hay investigaciones que siguen avanzando para determinar cuáles pacientes tienen las mejores probabilidades de beneficiarse de un trasplante de células madre tras la primera remisión completa de la enfermedad. Los estudios demuestran que el alotrasplante de células madre puede ser de beneficio para pacientes en las categorías de riesgo alto e intermedio que cuentan con un hermano o hermana con HLA compatible como donante.

Uno de los factores más importantes que afecta los resultados del trasplante es que se realice en el momento debido. Por lo tanto, es muy importante empezar la búsqueda de un donante tan pronto como sea posible tras el diagnóstico de leucemia mieloide aguda a fin de identificar a alguno con compatibilidad adecuada, ya sea emparentado o no.

Hable con su médico sobre:

- El trasplante de células madre y averigüe si es una opción de tratamiento en el caso de su hijo

Visite www.LLS.org/materiales para consultar las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea*, *Información sobre el trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical* y *Enfermedad injerto contra huésped* a fin de obtener más información sobre los trasplantes de células madre.

Tratamiento

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, el médico de su hijo hablará con usted sobre las opciones de tratamiento. Entre ellas podrían incluirse una terapia estándar o la participación en un ensayo clínico. Un tratamiento o terapia “estándar” es el que los médicos expertos consideran adecuado para un cierto tipo de enfermedad. Un “ensayo clínico” es un estudio de investigación en el cual se evalúa qué tan bien surte efecto un tratamiento médico nuevo en las personas. La participación en un ensayo clínico tal vez constituya la mejor opción de tratamiento para su hijo, por lo que es importante hablar con el médico sobre todas sus opciones de tratamiento.

Un diagnóstico de leucemia mieloide aguda se asocia a una amplia gama de desenlaces clínicos. No todos los niños con esta enfermedad reciben el mismo tipo de tratamiento. El médico adaptará el tratamiento de su hijo en función de varios factores, entre ellos, el subtipo de la enfermedad. Por ejemplo, el enfoque de tratamiento empleado para casos de leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés) es distinto del que se emplea para otras formas de leucemia mieloide aguda en niños.

La leucemia mieloide aguda progresa rápidamente y debería tratarse de manera agresiva y tan pronto como sea posible. El tratamiento estándar para la leucemia mieloide aguda consiste en una quimioterapia intensiva que suele dividirse en dos fases: inducción y consolidación. Algunos planes de tratamiento también pueden incluir el uso de terapias dirigidas y un trasplante de células madre.

Hable con su médico sobre:

- Las opciones de tratamiento para su hijo y los resultados que puede esperar del tratamiento
- La posibilidad de que su hijo participe en un ensayo clínico

Terapia de inducción. La primera fase de la quimioterapia se denomina “terapia de inducción”. Tiene como meta destruir tantas células cancerosas como sea posible para inducir (lograr) una remisión. En pacientes con leucemia mieloide aguda, “remisión” significa que menos del 5 por ciento de las células de la médula ósea son blastos (según análisis al microscopio) y que los niveles de células sanguíneas han vuelto a ser normales.

Los niños con leucemia mieloide aguda suelen recibir dos ciclos de quimioterapia. El régimen quimioterapéutico más empleado durante la fase de inducción en niños con leucemia mieloide aguda incluye **citarabina** y una antraciclina. La **daunorrubicina** es la antraciclina de uso más frecuente para

este régimen, aunque la **idarrubicina** y la **mitoxantrona** se emplean a veces. Si se administra una antraciclina, el médico podría administrar otro medicamento, el **dexrazoxano (Totect®)**, **Zinecard®**, más o menos al mismo tiempo que la antraciclina. Este medicamento no es un agente quimioterapéutico, sino ayuda a minimizar los efectos secundarios cardíacos asociados a las antraciclinas. Puede que se incorporen otros medicamentos quimioterapéuticos al régimen con citarabina y la antraciclina, tales como **etopósido (Etopophos®)**, **VePesid®**, **VP-16** o **tioguanina (Tabloid®)**.

En pacientes que presentan casos de leucemia mieloide aguda relacionados con terapia previa o con mielodisplasia, la terapia de inducción podría incluir **CPX-351 (Vyxeos®)**, una formulación liposomal de **citarabina** y **daunorrubicina**. Un medicamento liposomal contiene el medicamento activo dentro de pequeñas partículas parecidas a grasas. Este preparado graso especial permite que más cantidad de medicamento llegue a su objetivo (la médula ósea) y permanezca allí para matar las células leucémicas.

Además de la quimioterapia, los niños podrían recibir terapias dirigidas durante la fase de inducción. Este componente del tratamiento podría consistir en:

- Una dosis de **gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™)**, un tratamiento con anticuerpos dirigido a CD33
- Un inhibidor de FLT3 —para los casos con mutaciones en *FLT3*— como **sorafenib (Nexavar®)**, **gilteritinib (Xospata®)** o **midostaurina (Rydapt®)**

Para consultar una lista completa de los tratamientos y sus indicaciones, vea la **Tabla 3** a partir de la página 59.

Durante el primer ciclo de la terapia de inducción, los niños suelen quedarse en el hospital por 4 semanas, hasta que se recuperan sus niveles de células sanguíneas. Las intensas dosis de quimioterapia administradas durante la inducción destruyen la mayor parte de las células leucémicas, pero también las células sanas de la médula ósea. La mayoría de los pacientes llegan a presentar niveles peligrosamente bajos de células sanguíneas y pueden enfermarse gravemente. A menudo los pacientes necesitan recibir transfusiones de glóbulos rojos y plaquetas. Para reducir el riesgo de infecciones, se administran antibióticos para prevenir y tratar las infecciones por bacterias y hongos. Durante este periodo, el médico ordena la realización de pruebas de sangre y médula ósea para determinar en qué medida funciona el tratamiento. Después de que se recuperan los niveles de células sanguíneas, los niños pueden volver a casa durante unos días o una semana. Después regresan al hospital para someterse al segundo ciclo de la terapia de inducción, seguido de un período de recuperación de 4 semanas en el hospital. El régimen quimioterapéutico empleado para el segundo ciclo podría consistir en los mismos medicamentos que el primer ciclo, o bien medicamentos diferentes.

En el caso de algunos niños, la estadía en el hospital supone la primera vez que están fuera de casa durante un período largo de tiempo. La mayoría de los hospitales permiten que uno de los padres se quede con el niño durante la hospitalización. Brindar información a su hijo sobre la enfermedad y su tratamiento, que sea adecuada para su edad, lo ayudará a fortalecer la confianza que tiene en usted y en los miembros del equipo de profesionales encargados del tratamiento. Hablar con su hijo sobre sus miedos e inquietudes también lo ayudará a sentirse más cómodo.

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para consultar los capítulos del manual gratuito de LLS titulado *Cómo cuidar a los niños y adolescentes con cáncer de la sangre*. Este manual incluye orientación práctica sobre cómo apoyar a su hijo y a sus demás familiares, manejar sus propias preocupaciones, mantenerles al día a sus parientes y amigos acerca de su hijo y hacer la transición a la vida tras el tratamiento. También puede pedir una copia de *Las estrellas brillarán, el sol también*, una serie de tres libros sobre una niña diagnosticada de leucemia.

Profilaxis del sistema nervioso central (SNC). Los regímenes terapéuticos pediátricos generalmente incluyen un tratamiento para prevenir la diseminación de las células leucémicas al cerebro y a la médula espinal, y para matar toda célula leucémica que ya pudiera estar presente ahí. Es poco común que las células leucémicas estén presentes en el líquido cefalorraquídeo al momento del diagnóstico; ocurre solamente en el 5 a 10 por ciento de los casos. Sin embargo, sin la administración habitual de una terapia que se dirija al sistema nervioso central (lo que se denomina “profilaxis del SNC”), las células leucémicas pueden diseminarse con el tiempo al líquido cefalorraquídeo. La terapia dirigida al SNC empieza durante la fase de inducción y continúa durante todo el resto del curso del tratamiento.

Actualmente, el uso de alguna forma de quimioterapia intratecal está incorporado en la mayoría de los protocolos de tratamiento para la leucemia mieloide aguda en niños. “Intratecal” significa que los medicamentos quimioterapéuticos se inyectan en el espacio lleno de líquido que se encuentra entre las finas capas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal. La quimioterapia intratecal puede combinarse con otros tipos de quimioterapia que se dan durante la fase de inducción del tratamiento. La **citarabina** es el medicamento quimioterapéutico de uso más común por vía intratecal en niños con leucemia mieloide aguda.

Si se detectan células leucémicas en el SNC al momento del diagnóstico, el enfoque de tratamiento es más intensivo. En estos casos, se incluyen otros medicamentos en la quimioterapia intratecal, tales como el **metotrexato** y un corticosteroide.

Evaluación de la respuesta al tratamiento. Tras el segundo ciclo de la terapia de inducción, se realiza otra aspiración de médula ósea al niño para ver si se ha

logrado una remisión. En niños con leucemia mieloide aguda, se considera que se logra una remisión completa cuando:

- Menos del 5 por ciento de las células de la médula ósea son células blásticas (según análisis al microscopio)
- Los niveles de células sanguíneas vuelven a ser normales
- No hay signos ni síntomas de leucemia mieloide aguda

Del 75 al 80 por ciento de los niños con leucemia mieloide aguda, aproximadamente, logran una remisión al final de la terapia de inducción. Los niños que logran una remisión avanzan a la siguiente fase del tratamiento, la de consolidación. Sin embargo, se les da un descanso de varias semanas para que se preparen para la terapia de consolidación.

Incluso cuando se logra una remisión completa, es posible que algunas células leucémicas permanezcan en el cuerpo, las cuales no pueden detectarse mediante análisis al microscopio. Esto se conoce como “enfermedad residual mínima” (MRD, por sus siglas en inglés), también denominada “enfermedad residual medible”. Los niños que tienen aun una sola célula leucémica entre 1,000 células de la médula ósea normales corren mayor riesgo de sufrir una recaída y, por eso, suelen clasificarse en la categoría de riesgo alto. Las pruebas de detección de enfermedad residual mínima pueden ayudar al médico a reevaluar la categoría de riesgo de la leucemia mieloide aguda que corresponde a su hijo y determinar si podría beneficiarse de recibir terapias intensificadas.

Los niños y adolescentes que no pueden lograr una remisión con el tratamiento estándar deben considerarse como candidatos a un ensayo clínico, un alotrasplante de células madre o regímenes de medicamentos indicados para los casos de recaída y refractarios de la leucemia mieloide aguda.

Se cree que, incluso en pacientes que dan negativo en las pruebas de detección de enfermedad residual mínima, permanecen en el cuerpo algunas células cancerosas indetectables. Por ello, los niños con leucemia mieloide aguda necesitan someterse a tratamiento adicional, denominado “terapia de consolidación”, después de lograr la remisión. Si no se administra este tratamiento adicional, es probable que la enfermedad reaparezca en unos meses.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual mínima/medible* a fin de obtener más información.

Terapia de consolidación (intensificación). “Terapia de consolidación” se refiere a los tratamientos que se administran a los pacientes después de que la enfermedad esté en remisión completa. El propósito es profundizar la remisión y eliminar todas las células leucémicas residuales.

Básicamente, hay dos opciones de tratamiento para la terapia de consolidación:

- Quimioterapia intensiva adicional
- Trasplante de células madre (vea la sección correspondiente a partir de la página 31 para obtener más información)

Los pacientes con factores de riesgo bajo suelen recibir 2 o 3 ciclos de quimioterapia intensiva, con **dosis altas de citarabina** y otros medicamentos, para la terapia de consolidación. El número de ciclos de quimioterapia varía de un paciente a otro. Los pacientes suelen ser hospitalizados durante el transcurso de la terapia de consolidación. Pueden irse a casa por unos días o una semana entre ciclos. Además, normalmente se continúa la terapia profiláctica del SNC durante la fase de consolidación.

Los pacientes con leucemia mieloide aguda de riesgo alto, en función de sus factores pronósticos, reciben una terapia más agresiva que podría incluir un alotrasplante de células madre. El alotrasplante de células madre es un tratamiento complejo que puede provocar efectos secundarios serios y potencialmente mortales. Por lo tanto, es importante hablar con el médico de su hijo sobre los riesgos y beneficios de dicho procedimiento.

Una decisión importante sobre el tratamiento para los pacientes que reciben un alotrasplante de células madre es si debe realizarse después de la primera remisión. Este suele ser el momento en que el trasplante ofrece las mejores posibilidades de prevenir la recaída de la leucemia mieloide aguda. Sin embargo, este procedimiento está asociado a tasas mayores de problemas médicos y de muerte, en comparación con otras opciones de tratamiento empleadas en la fase de consolidación. Los pacientes que son candidatos a un alotrasplante de células madre deberían empezar la búsqueda de un donante de células madre con HLA compatible mientras reciben la terapia de inducción. Si el médico decide que un trasplante de células madre debería formar parte del tratamiento de su hijo, suele realizarse después de 2 o 3 ciclos de quimioterapia.

Consideraciones especiales en cuanto al tratamiento

Leucemia promielocítica aguda (APL, por sus siglas en inglés). Esta enfermedad es un subtipo único de leucemia mieloide aguda. Aunque la mayoría de los casos se ven en adultos de mediana edad, puede presentarse a cualquier edad. Representa aproximadamente del 4 al 8 por ciento de todos los casos de leucemia mieloide aguda en niños. Si bien en el pasado era casi siempre mortal, gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento, actualmente es uno de los subtipos más curables de leucemia mieloide aguda en niños.

En las personas con leucemia promielocítica aguda, se acumulan glóbulos blancos inmaduros, denominados “promielocitos”, en la médula ósea. Cuando hay demasiados promielocitos en la médula ósea, desplazan a las células sanguíneas sanas. Así se presentan deficiencias de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas sanos.

La mutación que causa la leucemia promielocítica aguda se debe a una translocación entre los cromosomas 15 y 17, abreviada t(15;17). Las translocaciones son cambios genéticos en los que un fragmento de un cromosoma se desprende y se une a otro cromosoma. En la leucemia promielocítica aguda, se forma un “gen de fusión” anormal, denominado *PML/RAR α* , como resultado de la translocación. Este gen mutado da lugar a la producción de una proteína que hace que las células sanguíneas dejen de desarrollarse y permanezcan en la etapa promielocítica. Estos promielocitos se multiplican de manera anormal, incapaces de desarrollarse hasta convertirse en glóbulos blancos maduros.

El enfoque de tratamiento para la leucemia promielocítica aguda difiere del enfoque para los demás subtipos de leucemia mieloide aguda que se describen en este librito. Los niños con leucemia promielocítica aguda suelen tratarse con **ácido holo-*trans*-retinoico (ATRA, Vesanoid®)**, que no es un medicamento quimioterapéutico, en combinación con quimioterapia. En ensayos clínicos, los investigadores han evaluado el uso de ATRA en combinación con otro medicamento no quimioterapéutico, **tríóxido de arsénico (Trisonex®)**. Los pacientes pediátricos selectos tratados con este régimen sin quimioterapia presentaron desenlaces clínicos positivos, sin padecer los efectos secundarios de la quimioterapia. La leucemia promielocítica aguda rara vez se disemina al sistema nervioso central, por lo que no suele ser necesario administrar quimioterapia intratecal.

Para consultar una lista completa de los tratamientos y sus indicaciones, vea la **Tabla 3** a partir de la página 59.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre la leucemia promielocítica aguda si desea informarse más sobre esta enfermedad.*

Síndrome de Down y leucemia mieloide aguda. El síndrome de Down se presenta en personas con “trisomía 21”, es decir, una copia adicional del cromosoma 21. Los niños con síndrome de Down corren un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda durante la niñez que los demás niños.

Los niños con síndrome de Down diagnosticados de leucemia mieloide aguda antes de los 4 años de edad tienen una mejor supervivencia general con el tratamiento correspondiente, en comparación con niños con leucemia mieloide aguda que no tienen dicho síndrome. Sus células leucémicas parecen ser más sensibles a la quimioterapia, por lo que pueden lograr resultados positivos

con terapias menos intensivas. De hecho, tolerar los efectos tóxicos de los regímenes terapéuticos pediátricos más intensivos que se emplean para la leucemia mieloide aguda suele suponer un reto para los niños con síndrome de Down. Además, pueden presentar tasas mayores de complicaciones, incluyendo infecciones y problemas del corazón. Dadas estas posibles complicaciones, el enfoque de tratamiento para los pacientes más jóvenes emplea una quimioterapia menos intensiva. Las investigaciones sugieren que el riesgo de recurrencia es mayor en niños con síndrome de Down que presentan leucemia mieloide aguda cuando tienen más edad y, por eso, deberían recibir el mismo tratamiento que los niños sin síndrome de Down diagnosticados de leucemia mieloide aguda.

Los niños con síndrome de Down que presentan leucemia mieloide aguda necesitan una atención especial. Puede beneficiarles recibir tratamiento en alguno de los principales hospitales infantiles, donde los médicos cuentan con experiencia en el tratamiento de niños con síndrome de Down y están al tanto de los cuidados especiales que necesitan.

Casos de recaída y refractarios

Algunos pacientes tienen células leucémicas residuales en la médula ósea incluso después de recibir tratamiento intensivo para la leucemia mieloide aguda. En estos casos, se dice que la enfermedad es “refractaria” (o sea que son “casos refractarios” de la leucemia mieloide aguda). Menos del 15 por ciento de los niños con leucemia mieloide aguda presentan casos refractarios de la enfermedad.

Otros pacientes logran una remisión, pero posteriormente las células leucémicas reaparecen en la médula ósea. A esto se le denomina “recaída” de la enfermedad (o bien, leucemia mieloide aguda “en recaída”). Aproximadamente el 50 por ciento de los niños con leucemia mieloide aguda sufren una recaída de la enfermedad.

Se recomienda la realización de pruebas genéticas con una muestra de las células leucémicas al momento de detectar la recaída. El perfil mutacional en este momento puede ser distinto de lo que se observó al diagnosticar la enfermedad inicialmente. Esto puede afectar las decisiones sobre el tratamiento.

En niños que presentan casos refractarios de leucemia mieloide aguda, la duración de la primera remisión es un factor importante que afecta la capacidad de lograr una segunda remisión. La tasa de la segunda remisión es menor en los niños con una primera remisión que duró menos de un año que en aquellos en quienes la primera remisión duró más de un año.

En los casos de recaída y refractarios, la leucemia mieloide aguda suele ser difícil de curar. El enfoque de tratamiento es generalmente más intensivo que en los casos de reciente diagnóstico y suele incluir un trasplante de células madre (en pacientes que cumplen los criterios). Entre las opciones de tratamiento para los pacientes con leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria se incluyen:

- **Participación en un ensayo clínico** (vea la sección titulada *Ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre* en la página 42). Esta es una opción de tratamiento que debería considerarse para todos los pacientes que presentan casos de recaída o refractarios de leucemia mieloide aguda. Un ensayo clínico puede ofrecer el acceso a nuevas combinaciones de terapias anticancerosas o terapias dirigidas, o nuevos enfoques de trasplante de células madre. LLS ofrece ayuda a los padres o tutores de niños para que entiendan, identifiquen y accedan a ensayos clínicos adecuados para sus hijos. El **Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos** brinda la ayuda de enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar un ensayo clínico y los apoyarán durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.
- **Repetición del tratamiento con el mismo régimen terapéutico de inducción que produjo la primera remisión del paciente.** Esta es una opción, en especial si la recaída se presenta luego de 12 meses o más a partir de lograr la remisión.
- **Gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™).** Este conjugado de anticuerpo dirigido a CD33 y medicamento citotóxico está indicado para el tratamiento de los casos de recaída y refractarios de leucemia mieloide aguda con expresión de CD33 en adultos y pacientes pediátricos de 2 años y mayores. Muchos niños reciben hoy en día este medicamento como parte de su tratamiento inicial, pero puede repetirse al momento de una recurrencia.
- **Alotrasplante de células madre.** Se puede emplear una quimioterapia de rescate para inducir una remisión, a fin de que un alotrasplante pueda considerarse como opción para el paciente. No todos los pacientes con recaída de la enfermedad cumplen los criterios para el trasplante, en particular si ya se han sometido a un trasplante y la misma reaparece menos de 6 meses a partir del primer trasplante. Esta consideración tiene matices. Pregúntele al médico si se consideraría la posibilidad de realizar un trasplante de células madre como parte del tratamiento de su hijo en el caso de una recaída.

Hay investigaciones en curso para determinar las combinaciones, las dosis y los esquemas de administración de los medicamentos que sean óptimos para los casos de recaída o refractarios de la leucemia mieloide aguda.

Ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre

Cada nuevo medicamento para el cáncer pasa por una serie de estudios de investigación cuidadosamente controlados antes de llegar a formar parte del tratamiento estándar del cáncer. Estos estudios de investigación, denominados “ensayos clínicos”, se emplean para buscar mejores maneras de atender y tratar a las personas que tienen cáncer.

En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) exige que todos los medicamentos y demás tratamientos nuevos sean probados en ensayos clínicos antes de que se aprueben para su uso. En cualquier momento dado, hay miles de ensayos clínicos en curso sobre el cáncer. Los médicos e investigadores siempre están buscando nuevas y mejores formas de tratar el cáncer.

Los investigadores utilizan los ensayos clínicos sobre el cáncer con el fin de estudiar nuevas formas de:

- Tratar un cáncer con
 - Un medicamento nuevo
 - Un medicamento que está aprobado para tratar un tipo distinto de cáncer
 - Una nueva combinación de medicamentos
 - Una nueva manera de administrar un medicamento, por ejemplo, por vía oral (en forma de pastilla) o por vía intravenosa (IV)
- Manejar los síntomas del cáncer y aliviar los efectos secundarios del tratamiento
- Detectar y diagnosticar el cáncer
- Evitar que el cáncer reaparezca después del tratamiento
- Manejar los efectos secundarios a largo plazo

Al participar en un ensayo clínico, los pacientes pueden acudir a médicos expertos en la enfermedad que padecen, tener acceso a terapias nuevas e innovadoras, así como brindar información que sea de ayuda para futuros pacientes. Los tratamientos y la información con que contamos hoy en día se deben, en gran medida, a los pacientes que han participado en ensayos clínicos. Los padres que estén interesados en que su hijo se inscriba en un ensayo clínico deberían consultar con su hematólogo-oncólogo para averiguar si esta sería una opción adecuada. Durante esta conversación podría ser útil:

- Tener una lista de preguntas que puede hacer sobre los riesgos y beneficios de cada ensayo clínico que le corresponda (visite www.LLS.org/preguntas para obtener guías con listas de preguntas sugeridas)

- Pedir a un familiar o amigo que los acompañe a usted y su hijo a la consulta con el médico para brindarles apoyo y tomar notas

Puede ser difícil orientarse en los ensayos clínicos y entenderlos, pero la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está aquí para ayudarlo. Los pacientes, tutores y cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar posibles opciones de ensayos clínicos, superar las barreras a la inscripción y brindarles asistencia durante todo el proceso de un ensayo clínico. Nuestros **enfermeros orientadores para ensayos clínicos** son enfermeros titulados, con licencia del estado, que son expertos en los distintos tipos de cáncer de la sangre y en los ensayos clínicos. El enfermero orientador con quien consulta:

- Hablará con usted sobre las metas del tratamiento para su hijo
- Lo ayudará a entender el proceso del ensayo clínico, incluyendo los derechos de su hijo como paciente
- Le pedirá que ofrezca detalles correspondientes al diagnóstico de su hijo (por ejemplo, sus tratamientos previos, las respuestas que presentó a los mismos y el perfil genético del cáncer en su caso, si lo sabe); también le preguntarán sobre la salud actual de su hijo y sus antecedentes médicos, ya que esta información podría afectar si le es posible participar en ciertos ensayos clínicos
- Lo ayudará a entender los aspectos financieros, la cobertura del seguro médico para su hijo y las redes de apoyo que tienen usted y su hijo; también podrá ayudarlo a evaluar sus posibilidades y predisposición para viajar y cómo estas consideraciones podrían afectar su decisión sobre inscribir a su hijo en un ensayo clínico o no
- Lo guiará y ayudará en cuanto a sus esfuerzos por buscar e inscribir a su hijo en un ensayo clínico, lo que incluye facilitarle la comunicación con los centros de estudio
- Lo ayudará a enfrentar cualquier problema que pudiera surgir cuando inscriba a su hijo en un ensayo clínico
- Les brindará apoyo a usted y su hijo durante todo el proceso del ensayo clínico

Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información sobre los ensayos clínicos y el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de LLS.

Además, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre a fin de obtener más información.*

Enfermedades relacionadas

Neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas (BPDCN, por sus siglas en inglés). Este es un cáncer de la sangre muy poco frecuente y de progresión rápida que es parecido a la leucemia mieloide aguda. Sin embargo, a diferencia de la leucemia mieloide aguda, puede afectar a otros órganos como los ganglios linfáticos, el bazo, el sistema nervioso central y la piel, además de la sangre y la médula ósea. De hecho, la mayoría de los pacientes con este tipo de neoplasia tienen lesiones cutáneas, y la enfermedad suele diagnosticarse mediante una biopsia de piel. También puede diagnosticarse por medio de una biopsia de médula ósea o ganglio linfático.

La neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas es poco frecuente en niños. La mayoría de los pacientes que la padecen son adultos de edad avanzada; la mediana de edad al momento del diagnóstico es de 65 a 67 años. Es más común en personas de sexo masculino que en las de sexo femenino. Un requisito para el diagnóstico es que se detecte al menos cuatro de los siguientes seis antígenos en las células cancerosas: CD123, CD4, CD56, TCL-1, CD2AP y CD303/BDCA-2. Además, se han identificado mutaciones recurrentes en los siguientes genes: *ASXL1*, *IDH1*, *IDH2*, *IKZF1*, *IKZF2*, *IKZF3*, *NPM1*, *NRAS*, *TET1*, *TET2*, *TP53*, *U2AF1* y *ZEB2*.

Los pacientes con neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas deben buscar tratamiento en un centro oncológico que cuente con experiencia en el tratamiento de pacientes con esta enfermedad. El tratamiento podría incluir el medicamento **tagraxofusp-erzs (Elzonris®)**, que se dirige a la proteína CD123 en la superficie de las células malignas y así provoca la muerte celular. Se ven mejores desenlaces clínicos y mayores tasas de remisión en niños que en adultos con esta enfermedad.

En casos apropiados, los pacientes pueden someterse a un alotrasplante de células madre durante la primera remisión. Entre las demás opciones de tratamiento se incluyen regímenes terapéuticos de inducción que se indican para la leucemia mieloide aguda, la leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés) o el linfoma. En ensayos clínicos recientes se han obtenido resultados muy prometedores con fármacos dirigidos a determinados marcadores de la superficie de las células malignas de la neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas.

Para consultar una lista completa de los tratamientos y sus indicaciones, vea la **Tabla 3** a partir de la página 59.

Visite www.LLS.org/ensayos para obtener la ayuda de los enfermeros orientadores especializados de LLS para buscar ensayos clínicos destinados a pacientes con neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas.

Leucemia aguda de fenotipo mixto. Esta enfermedad, que también se denomina leucemia “bifenotípica” o de “linaje mixto”, es un subtipo de leucemia aguda de linaje ambiguo. Constituye la combinación de dos tipos de leucemia: la leucemia linfoblástica aguda y la leucemia mieloide aguda (ALL y AML, por sus siglas en inglés). Representa del 2 al 5 por ciento de todos los casos de leucemias agudas, afecta a pacientes de todas las edades y comprende varios subtipos distintos.

Ya que es un tipo poco frecuente de cáncer de la sangre, los pacientes con leucemia aguda de fenotipo mixto deben buscar tratamiento en un centro oncológico que cuente con experiencia en el tratamiento de pacientes con esta enfermedad. Todavía no se ha determinado el mejor enfoque de tratamiento para la leucemia aguda de fenotipo mixto. No hay un tratamiento estándar para esta enfermedad y, en general, está asociada a un pronóstico desfavorable. Esto se debe a la dificultad para identificar este tipo de leucemia de manera correcta, a su baja incidencia, a la falta de experiencia en cuanto a su tratamiento y a su propensión a ser resistente tanto a las terapias indicadas para la leucemia linfoblástica aguda como a aquellas para la leucemia mieloide aguda. Aún no están claras las razones de esta resistencia, pero podría estar relacionada con el alto porcentaje de anomalías cromosómicas de alto riesgo que se encuentran en los pacientes que padecen de esta enfermedad.

Hay varios factores que influyen en la determinación del mejor enfoque de tratamiento para los pacientes con leucemia aguda de fenotipo mixto. Entre ellos se incluyen la edad del paciente, sus antecedentes médicos (y sus otras afecciones médicas relevantes) y las características de las células leucémicas según lo que se determine mediante la inmunofenotipificación y las pruebas genéticas. También es importante determinar si el paciente tiene el subtipo con presencia del cromosoma Philadelphia (Ph+), que constituye alrededor del 25 por ciento de todos los casos de leucemia aguda de fenotipo mixto. El tratamiento del subtipo Ph+ suele consistir en un régimen de quimioterapia indicado para la leucemia linfoblástica aguda, seleccionado en función de la edad del paciente, en combinación con un inhibidor de la tirosina quinasa (TKI, por sus siglas en inglés). Puede que a esto le siga un alotrasplante de células madre, de ser necesario.

En el caso de los pacientes que no tienen el subtipo Ph+, el tratamiento suele consistir en un régimen terapéutico indicado para la leucemia linfoblástica aguda Ph- (sin presencia del cromosoma Ph), o una combinación de terapias para la leucemia linfoblástica aguda y la leucemia mieloide aguda. En muchos casos, tras este tratamiento se administra una terapia de consolidación con un alotrasplante de células madre, cuando se dispone de un donante.

Visite www.LLS.org/ensayos para obtener la ayuda de los enfermeros orientadores especializados de LLS para buscar ensayos clínicos destinados a pacientes con leucemia aguda de fenotipo mixto.

Efectos secundarios y complicaciones

Los efectos secundarios se presentan cuando el tratamiento afecta los tejidos y órganos sanos. La mayoría de los niños con leucemia mieloide aguda se tratan con quimioterapia intensiva, lo que puede causar efectos secundarios graves que tal vez exijan atención de apoyo. La meta de la atención de apoyo (paliativa) es la de prevenir o tratar, cuanto antes, los efectos secundarios ocasionados por el cáncer o su tratamiento. La mayoría de los efectos secundarios en pacientes con leucemia mieloide aguda son temporales y disminuyen una vez que el cuerpo se adapta a la terapia o cuando se finaliza la misma. Si los efectos secundarios se agravan, puede ser necesario hospitalizar a su hijo.

Deficiencias de células sanguíneas. El cáncer y los tratamientos contra el mismo a menudo causan descensos de los niveles de células sanguíneas. Esto puede ocasionar una deficiencia grave de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en el paciente. Mientras su hijo esté en el hospital, se evaluará a diario sus niveles de células sanguíneas.

Los niños con deficiencias de glóbulos rojos y plaquetas que son graves y prolongadas casi siempre necesitan recibir transfusiones, tanto de glóbulos rojos como de plaquetas, durante varias semanas en el transcurso del tratamiento para la leucemia mieloide aguda. Después de eso, los niveles de células sanguíneas suelen volver a ser normales.

Durante el tratamiento de la leucemia mieloide aguda, la deficiencia de glóbulos blancos puede provocar infecciones por bacterias y hongos que suelen estar presentes en el ambiente, en la piel, en la nariz y la boca, en las encías o en el colon. El riesgo de infecciones puede verse aumentado porque la quimioterapia daña las células de la mucosa de la boca y de los intestinos, lo cual facilita la entrada de las bacterias en el torrente sanguíneo. Es común que se administran antibióticos a los pacientes con una deficiencia de glóbulos blancos para prevenir las infecciones bacterianas, así como otros medicamentos para prevenir las infecciones por hongos y virus.

Debido al mayor riesgo de infecciones durante el tratamiento, el personal médico y los familiares y amigos deben lavarse las manos con frecuencia y vigorosamente, y asimismo tomar otras medidas de precaución para evitar exponer a los pacientes a bacterias, virus y otros agentes infecciosos. Los cuidadores de niños que tienen una vía central o un reservorio subcutáneo deben ser meticulosos cuando limpien los catéteres y el lugar de inserción de los mismos, según las indicaciones del equipo de profesionales médicos.

Busque atención médica inmediatamente si su hijo presenta algún signo de infección en casa. Puede que el único signo de infección sea una temperatura de 100.4 °F (38.0 °C) o más, o la aparición de escalofríos. Entre los demás signos de infección pueden incluirse tos persistente, dolor de garganta, dolor al orinar o diarrea.

Síndrome de lisis tumoral (TLS por sus siglas en inglés). Los niños con leucemia mieloide aguda pueden correr el riesgo de presentar una afección denominada síndrome de lisis tumoral. Esta afección se presenta cuando una gran cantidad de células cancerosas mueren en un corto período de tiempo y liberan su contenido a la sangre. El síndrome puede ser grave durante las primeras fases del tratamiento, especialmente en los niños que tienen un nivel muy alto de glóbulos blancos antes de empezar la terapia de inducción. A medida que las células leucémicas mueren, se descomponen y liberan su contenido al torrente sanguíneo, lo cual altera el equilibrio normal de sus sustancias químicas. Este desequilibrio puede sobrepasar la capacidad de los riñones, ya que no pueden eliminar todas las sustancias con bastante rapidez.

El ácido úrico es una de las sustancias químicas que liberan las células cancerosas muertas. Los niveles muy altos de ácido úrico y otras sustancias químicas pueden producir daños renales y cardíacos graves. 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.

La atención de apoyo del paciente debería incluir hidratación para disminuir el riesgo de que presente el síndrome de lisis tumoral. La administración de líquidos por vía intravenosa suele iniciarse al momento del diagnóstico y continúa durante toda la quimioterapia para prevenir el desequilibrio de sustancias químicas en la sangre y apoyar el funcionamiento renal. Para tratar los niveles elevados de ácido úrico se puede emplear **alopurinol (Ziloprim®)** o **rasburicasa (Elitek®)**, medicinas que previenen o disminuyen los efectos de esta afección.

Síndrome de diferenciación. Es una complicación potencialmente mortal del tratamiento con agentes diferenciadores como el **ácido holo-trans-retinoico (ATRA)**. En la mayoría de los casos se presenta de 1 a 2 semanas después del inicio del tratamiento, pero puede presentarse más adelante. Es causado por una liberación intensa y rápida de citocinas (proteínas inmunitarias) de las células leucémicas afectadas por los medicamentos anticancerosos.

Entre los síntomas del síndrome de diferenciación se incluyen fiebre, hinchazón en las extremidades y dificultad para respirar. También podrían presentarse un descenso de la presión arterial y la acumulación de líquido alrededor de los pulmones o el corazón. El tratamiento debe empezar cuando el paciente empieza a presentar signos y/o síntomas de este efecto secundario. El tratamiento consiste en una terapia con corticoesteroides o la administración del antimetabolito **hidroxiurea** y otros medicamentos quimioterapéuticos para disminuir la cantidad de glóbulos blancos, que son la fuente de los efectos del síndrome de diferenciación. En casos graves, se suspende el uso de los agentes diferenciadores.

Otros efectos secundarios. Los medicamentos quimioterapéuticos afectan las células que se dividen rápidamente, razón por la cual surten efecto contra las células cancerosas. Pero, también afectan las células sanas del cuerpo que se dividen rápidamente, tales como las de la mucosa intestinal, la piel y los folículos pilosos. Entre los efectos secundarios comunes de la quimioterapia pueden incluirse:

- Caída del pelo
- Sarpullidos
- Picazón en la piel
- Úlceras bucales
- Diarrea
- Náuseas y vómitos
- Pérdida del apetito y de peso
- Dolores de cabeza
- Fatiga

Estos efectos secundarios a corto plazo suelen desaparecer una vez que el paciente ha finalizado el tratamiento. Informe al médico de su hijo acerca de cualquier efecto secundario que presente. El médico puede recetarle medicamentos y otras terapias de apoyo con el fin de prevenir o bien manejar muchos efectos secundarios.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la serie gratuita de publicaciones de LLS titulada *Manejo de los efectos secundarios* a fin de obtener más información (haga clic en “Side Effect Management” en el menú desplegable, donde dice “Filter by Topic”).

A veces, los medicamentos o combinaciones de medicamentos causan efectos secundarios que continúan después de terminado el tratamiento. Algunos de estos efectos pueden ser duraderos (vea la sección sobre *Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento* en la página 52 para obtener más información).

Cómo sobrellevar la caída del pelo en los niños

Para muchos niños y adolescentes, la caída del pelo puede ser uno de los efectos secundarios más angustiantes del tratamiento del cáncer. Los niños pueden ser muy sensibles a su apariencia y a la forma en que los demás los perciben. Desafortunadamente, a la mayoría de los niños que reciben tratamiento para la leucemia mieloide aguda se les empieza a caer el pelo (temporalmente) de 2 a 3 semanas después del inicio de la quimioterapia. La siguiente información puede ser útil para ayudar a los niños a sobrellevar la caída del cabello.

- Muchos hospitales infantiles trabajan con organizaciones que ayudan a suministrar pelucas y otras prendas para cubrir la cabeza a los pacientes que las necesitan. El trabajador social del hospital puede ayudar a su hijo a explorar sus opciones, así como a las familias a comprender lo que cubre y no cubre el seguro médico.
- Si su hijo tiene pensado usar una peluca, tome una foto de su cabello (de la manera que normalmente lo lleva) antes de que se le empiece a caer. De esta manera un estilista o creador de pelucas podrá crear una parecida a su cabello natural. Además, le podría convenir cortar un mechón de cabello de su hijo y guardarlo para poder hallar una peluca del mismo color y textura.
- Algunos niños se cortan el pelo corto o se rasuran la cabeza antes de que se les empiece a caer el cabello. Esto les permite sentir que tienen algún control sobre la caída del cabello y hace que la situación sea menos angustiante. Otros niños tal vez quieran esperar y ver qué pasa. Además, podrían querer teñirse el cabello de un color extravagante o hacerse un peinado alocado. Sin embargo, es importante que consulte con el médico del niño antes de usar tinturas o productos químicos en el cabello.
- A algunos niños les gusta usar pelucas, sombreros, gorros, bufandas o turbantes. Considere las distintas opciones de prendas para cubrir la cabeza, ya que ir a comprarlas puede brindar a su hijo cierto sentido de control.
- Algunos niños, especialmente los más jóvenes, tal vez decidan no cubrirse la cabeza. Es una opción personal de los niños y sus familias. Sin embargo, los niños que van a estar expuestos al sol deben proteger el cuero cabelludo, que es muy sensible, con algún tipo de prenda que cubra la cabeza o con un filtro (protector) solar.
- La caída del cabello puede ser algo muy difícil para los niños cuando regresan a la escuela tras el tratamiento. Los trabajadores sociales de los hospitales pueden ofrecer apoyo y recursos a los niños que enfrentan la caída del cabello.

Atención de seguimiento

Después de que se termine el tratamiento para la leucemia mieloide aguda y la enfermedad esté en remisión, será necesario que su hijo reciba atención de seguimiento. Dicha atención consiste en chequeos médicos periódicos, que pueden incluir análisis de sangre así como otras pruebas para buscar signos de una posible recaída. Los médicos también harán exámenes en busca de otros problemas físicos o emocionales que puedan presentarse meses o años después del tratamiento. Aunque el niño o adolescente se sienta perfectamente bien, es muy importante que siga acudiendo a las citas de seguimiento médico.

Su hijo se someterá frecuentemente a pruebas de seguimiento durante el primer año posterior al tratamiento, pero estas se realizarán con menos frecuencia durante el segundo y el tercer año. Con el tiempo, es posible que la realización de pruebas y chequeos médicos se exija con menor frecuencia, pero las consultas programadas de seguimiento deberían continuar indefinidamente.

Cada paciente tiene un esquema diferente para la atención de seguimiento. La frecuencia de las consultas de seguimiento de su hijo depende del subtipo de leucemia mieloide aguda que tiene y de los tratamientos que haya recibido. El médico le informará del esquema que sea adecuado para su hijo. Si su hijo participó en un ensayo clínico, la atención de seguimiento y la frecuencia de las consultas podrían ser un poco diferentes, pero igualmente deben cumplirse como corresponda.

Es posible que se retrase la aplicación de algunas vacunas infantiles durante el período del tratamiento. El médico le aconsejará sobre el momento adecuado para reanudar el esquema de vacunación de su hijo. Las vacunas actuales contra la COVID-19 y la gripe se recomiendan para los niños de determinadas edades, incluso durante el tratamiento. Hable con el médico de su hijo para obtener más información al respecto.

El equipo de profesionales médicos también podría recomendar que se siga un esquema de evaluación de las capacidades de aprendizaje. Si su hijo parece tener problemas para aprender, podría ser de ayuda emplear métodos de educación especial. Vea la sección titulada *Regreso a la escuela* a partir de la página 55 para obtener más información.

Su hijo seguirá necesitando atención de seguimiento incluso después de que se convierta en un adulto. Es necesario enseñar a los adultos jóvenes acerca de la importancia de esta atención. Cuando su hijo adolescente alcance la adultez, recuérdale que cualquier profesional médico nuevo a quien acuda necesitará conocer los detalles de sus antecedentes médicos y del plan de atención para la supervivencia. Colabore con los miembros del equipo oncológico para coordinar la atención y la transferencia de los registros médicos a los consultorios de los nuevos médicos.

Es importante mantener un registro de los tratamientos contra el cáncer que recibe su hijo. De este modo, durante las consultas de seguimiento, el médico puede revisarlos y vigilar la presencia de efectos tardíos específicos que puedan estar asociados a dichos tratamientos.

Plan de atención para la supervivencia. En el ámbito del cáncer, “supervivencia” generalmente se refiere a la salud y el bienestar de una persona tras el tratamiento contra el cáncer. El hematólogo-oncólogo de su hijo ayudará a crear un plan de atención para la supervivencia con el objetivo de guiar la atención de seguimiento de su hijo. De esa manera, cuando su hijo llegue a la adultez, tendrá un historial claro y por escrito sobre el diagnóstico, los tratamientos y el esquema de la atención de seguimiento.

Comparta dicho plan con todos los profesionales médicos nuevos a los que acuda su hijo. Tal plan debería incluir la siguiente información:

- Una lista de todos los profesionales médicos que atienden a su hijo, entre ellos, el pediatra, el hematólogo-oncólogo, el oncólogo radiólogo, etc.
- Un resumen del diagnóstico con detalles, tales como el subtipo de leucemia mieloide aguda
- Un resumen del tratamiento con detalles, tales como las fechas correspondientes a los tratamientos, los nombres de los medicamentos quimioterapéuticos o de otro tipo que haya recibido, la dosis de la radioterapia y el área tratada, así como las respuestas a los tratamientos y los efectos secundarios
- Un esquema de las citas de seguimiento con los nombres de los profesionales médicos y la frecuencia con la que deberían tener lugar
- Un esquema para la vigilancia continua, con las pruebas médicas recomendadas y su frecuencia
- Una lista de los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento
- Recomendaciones de estilo de vida para la salud y el bienestar, por ejemplo, sobre nutrición, ejercicio, exámenes de detección de otros tipos de cáncer y enfermedades y, según sea necesario, remisiones a especialistas que pueden ayudar con estas recomendaciones

El Grupo de Oncología Infantil ofrece una plantilla de resumen del tratamiento contra el cáncer que se puede descargar y completar con la ayuda de los miembros del equipo de profesionales médicos. Visite www.survivorshipguidelines.org (en inglés) para descargar la plantilla.

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

Clínicas para sobrevivientes. Los sobrevivientes de cáncer infantil tienen necesidades especiales de atención médica de por vida. Muchos hospitales y centros de tratamiento ofrecen clínicas para sobrevivientes que se especializan en la atención de seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer. A menudo, los niños empiezan a acudir a una clínica para sobrevivientes 2 años después de terminado el tratamiento del cáncer. Sin embargo, el plazo puede ser distinto en función de las necesidades y antecedentes médicos únicos de su hijo. Además, es fundamental que haya coordinación entre los miembros del equipo de especialistas en atención para la supervivencia de cáncer y el pediatra de su hijo.

Su hijo debería acudir a la clínica para sobrevivientes y a su pediatra al menos una vez al año para que le realicen un examen físico completo y cualquier otra prueba que sea necesaria, incluso cuando se sienta bien. Las consultas regulares permiten al médico:

- Evaluar todos los efectos del tratamiento
- Identificar y manejar los efectos secundarios a largo plazo y tardíos del tratamiento (vea la sección correspondiente a continuación para obtener más información)
- Detectar y tratar la recurrencia (recaída) de la enfermedad

Como preparación para las consultas, mantenga un registro de los síntomas físicos o emocionales que presente su hijo para poder hablar sobre ellos con los miembros del equipo de profesionales médicos. Por ejemplo, es posible que los niños enfrenten dificultades al regresar a sus rutinas diarias luego de un largo período de tratamiento. Es importante obtener apoyo durante este tiempo y por todo el tiempo que sea necesario.

Efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. Los tratamientos contra el cáncer pueden dañar los órganos, tejidos o huesos del niño y producir un retraso en el crecimiento y otros problemas de salud que se presentan más adelante en la vida. Los sobrevivientes de cáncer infantil pueden tener problemas de salud complejos y a largo plazo debido a los tratamientos que reciben. Si bien los tratamientos para la leucemia mieloide aguda han llevado a mayores tasas de supervivencia, algunos de ellos pueden causar efectos a largo plazo o tardíos considerables.

Los “efectos a largo plazo” del tratamiento del cáncer son problemas médicos que duran meses o años después de terminado el tratamiento. Son ejemplos

de efectos a largo plazo la infertilidad, los problemas de crecimiento y la fatiga relacionada con el tratamiento. Los “efectos tardíos” son problemas médicos que no se presentan hasta años, o incluso posiblemente décadas, después de terminado el tratamiento. Entre los ejemplos de efectos tardíos se incluyen la aparición de cáncer o enfermedad cardíaca que está relacionada con el tratamiento.

En el caso de los niños sobrevivientes de leucemia, los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento pueden afectar:

- La cognición (el proceso mental de pensar, aprender, recordar y utilizar el juicio propio)
- El desarrollo físico
- El desarrollo psicológico

Entre los factores que influyen en el riesgo que corre el niño de presentar efectos a largo plazo o tardíos se incluyen:

- El tipo y la duración del tratamiento
- Su sexo
- Su edad al momento del tratamiento
- Su estado de salud general

La variedad y gravedad de estos posibles efectos a largo plazo y tardíos varían. Algunos niños no tienen efectos a largo plazo ni tardíos considerables, o tienen efectos muy leves, mientras que otros tienen complicaciones serias. Algunos efectos tardíos se vuelven evidentes con el inicio de la pubertad, el crecimiento y el proceso normal de envejecimiento. La intervención precoz y la adopción de prácticas de estilo de vida saludable (no fumar, tener una buena nutrición, hacer ejercicio, someterse a exámenes de detección periódicos y atención de seguimiento) pueden tener un efecto positivo en cuanto a la aparición y/o gravedad de los efectos.

Es importante que los padres hablen con los profesionales médicos encargados de la atención de su hijo sobre los posibles efectos tardíos para que tengan lugar la planificación, evaluación y atención de seguimiento adecuadas.

Tipos de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. Entre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento de la leucemia mieloide aguda pueden incluirse efectos cognitivos, físicos y psicológicos.

Efectos cognitivos (sobre el aprendizaje). Las dificultades de aprendizaje pueden variar de leves a graves. Además, pueden empezar a presentarse durante el tratamiento, o bien podrían volverse evidentes meses o incluso años después del tratamiento. Todas las siguientes áreas del aprendizaje pueden verse afectadas: matemáticas, relaciones espaciales, resolución de problemas,

período de atención, lectura y deletreo, procesamiento de información, planificación y organización, y capacidades de concentración. También pueden presentarse problemas de coordinación motriz fina, lo cual podría hacer que el niño tenga mala escritura a mano.

Los tratamientos dirigidos al sistema nervioso central, tales como quimioterapia intratecal con **citarabina** o irradiación corporal total antes de un trasplante de células madre, podrían aumentar el riesgo de presentar efectos cognitivos. El hecho de recibir tratamiento contra el cáncer a una edad temprana también aumenta el riesgo.

Hable con el equipo de profesionales médicos sobre cualquier problema educativo o de aprendizaje que sea preocupante. Un psicólogo pediátrico puede realizar pruebas neuropsicológicas para evaluar a su hijo en busca de algún signo de estos posibles efectos tardíos.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Aprender y vivir con cáncer: en defensa de las necesidades educativas de su hijo* para obtener información sobre la planificación del ingreso o regreso a la escuela tras el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Efectos físicos. Según los tipos específicos de tratamiento que reciben para la leucemia mieloide aguda, los niños pueden correr el riesgo de presentar: retrasos de crecimiento; problemas óseos; daño cardíaco, de la glándula tiroides (o de otros órganos); obesidad; fatiga; cáncer secundario. El tratamiento del cáncer también puede afectar la fertilidad, que es la capacidad de tener un hijo biológico.

Efectos psicológicos. La mayoría de los sobrevivientes de cáncer infantil están sanos desde el punto de vista psicológico. No obstante, algunos estudios indican que, en una pequeña cantidad de sobrevivientes de leucemia infantil, hubo una mayor probabilidad de que se informen cambios de comportamiento, sentimientos o estado de ánimo —entre ellos, depresión o trastorno de estrés postraumático (PTSD, en inglés)—, en comparación con los niños sanos de la misma edad. Si nota cualquier cambio en el estado de ánimo o comportamiento de su hijo, especialmente si estos cambios empiezan a interferir con su vida cotidiana, hable con los profesionales médicos encargados de su atención.

Sistema cardiovascular. Los niños que reciben quimioterapia intensiva con antraciclinas, tales como la **daunorrubicina**, corren un riesgo mayor de presentar problemas cardíacos. Deberían recibir seguimiento del funcionamiento cardíaco de manera continua en busca de problemas del corazón, entre ellos, una frecuencia anormal, debilidad del tejido muscular e insuficiencia cardíaca congestiva.

Consulte con el médico para saber si es necesario que su hijo se someta a pruebas para buscar signos de efectos tardíos que afectan el corazón y los vasos sanguíneos. Si se recomienda la realización de pruebas médicas, averigüe la frecuencia con la que deberían realizarse.

Riesgo de presentar un segundo cáncer. Los sobrevivientes de leucemia mieloide aguda infantil corren un riesgo mayor de presentar un segundo cáncer más adelante en la vida. El segundo cáncer puede presentarse meses o años después de completado el tratamiento. Debido a este riesgo, es importante que los pacientes que han recibido tratamiento para la leucemia mieloide aguda se sometan con regularidad a exámenes de detección de un segundo cáncer.

Visite www.LLS.org/manual-para-las-familias para obtener más información sobre los efectos a largo plazo y tardíos (consulte el capítulo titulado *Después del tratamiento*).

Hable con el médico de su hijo sobre:

- Los posibles efectos a largo plazo y tardíos y la atención de seguimiento

Regreso a la escuela. La escuela es un lugar para aprender y divertirse, por lo que los niños y adolescentes se benefician de reintegrarse a sus aulas tan pronto como sea posible desde el punto de vista médico. La mayoría de los niños que tienen cáncer asisten a la escuela al menos parte del tiempo durante su tratamiento. Pero, al regresar tras un diagnóstico de cáncer, puede ser difícil adaptarse a la escuela. Su hijo podría tener sus reservas acerca de regresar a la escuela, incluyendo temores acerca de lo siguiente:

- La reacción de sus amigos y de otros niños en la escuela
- Los trabajos de clase y actividades sociales en los que no participó debido a su ausencia
- Los cambios en sus capacidades
- Los cambios en su apariencia

Hable sobre cualquier temor que su hijo pueda tener antes de que regrese a la escuela. Ayúdelo a crear estrategias de afrontamiento para las situaciones que podría enfrentar.

Si su hijo no ha asistido a clases por un largo período de tiempo, podría ser útil facilitarle un regreso gradual a un horario escolar a tiempo completo. Por ejemplo, su hijo podría asistir a la escuela medio día, o día de por medio, durante las primeras semanas. Hable con los administradores de la escuela sobre la posibilidad de hacer ajustes del horario y otras opciones disponibles.

Tome las siguientes medidas para asegurarse de que su hijo obtenga el apoyo que necesita en la escuela:

- Reúnase con los administradores, maestros, consejeros y el enfermero de la escuela, tan pronto como pueda después del diagnóstico, para hablar sobre la afección de su hijo y abordar cualquier necesidad especial o inquietud que tenga.

- Hable sobre las evaluaciones que podrían ser necesarias para brindarle a su hijo apoyo adicional, por ejemplo, pruebas neuropsicológicas. Pida al personal escolar que le brinden sin demora toda información relevante cuando identifiquen cualquier problema que surja.
- Consulte con el enfermero de la escuela para asegurarse de que se haya establecido un plan de atención dirigido a las necesidades médicas de su hijo durante el horario escolar. Por ejemplo:
 - Es posible que su hijo necesite tomar medicamentos en la escuela. Estos podrían ser medicamentos de uso diario o medicamentos que deben tomarse según la necesidad (por ejemplo, si su hijo siente náuseas).
 - Si su hijo tiene colocado un catéter o algún otro dispositivo médico, asegúrese de que el enfermero de la escuela sepa cómo cuidar el dispositivo de manera adecuada.
 - El plan también debería incluir una lista de los problemas que puedan surgir, las situaciones en las cuales deberían comunicarse con usted y cuándo llamar al 911 para obtener atención de emergencia. El equipo de profesionales médicos encargados de la atención de su hijo puede ayudar al enfermero de la escuela a crear el plan de atención y a completar todos los trámites necesarios.
- Pida al médico de su hijo que escriba una carta detallando las limitaciones físicas o necesidades médicas de su hijo, por ejemplo, la necesidad de darle refrigerios adicionales o bebidas frías, más descansos para ir al baño y/o un lugar seguro para descansar, de ser necesario. También podría ser necesario facilitarle modificaciones relacionadas con los recreos o clases de educación física (PE, en inglés). Hable con los administradores y maestros de la escuela sobre estas necesidades y sobre la manera en la cual serán atendidas. Pida el asesoramiento experto del equipo de profesionales médicos para explicar esta información.
- Con el fin de disminuir la ansiedad de su hijo, organice reuniones con el (los) maestro(s) antes de que regrese a la escuela.
- Pregunte acerca de la posibilidad de tener una presentación en clase, con información adecuada según la edad de los estudiantes, antes o después de que su hijo regrese a la escuela. De esta manera podrá informar a los amigos y compañeros de clase sobre la enfermedad que tiene su hijo. Pida ayuda a los miembros del equipo de profesionales médicos. Algunos centros de tratamiento cuentan con profesionales médicos que pueden dar estas presentaciones en las escuelas, o disponen de presentaciones preparadas que los padres pueden usar. Pregunte a su hijo si le gustaría estar presente durante la presentación. Si la respuesta es sí, su hijo puede participar de una manera con la que se sienta a gusto.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Aprender y vivir con cáncer* a fin de obtener más información sobre el regreso a la escuela tras el tratamiento del cáncer.

El Programa Trish Greene de Regreso a la Escuela. Este programa de LLS ofrece a los padres y educadores información y materiales gratuitos que pueden facilitar el regreso de los niños a la escuela. El programa fue desarrollado para promover la comunicación entre padres, pacientes, profesionales médicos y personal escolar, a fin de asegurar a los niños una transición sin dificultades desde el tratamiento activo hasta la reintegración a la escuela. Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para obtener más información.

Resultados del tratamiento

La leucemia mieloide aguda es una enfermedad difícil de curar, pero las tasas de supervivencia en niños con esta enfermedad han mejorado en las últimas décadas. Desde el 2010 hasta el 2016, la tasa relativa de supervivencia a 5 años correspondiente a los niños y adolescentes menores de 15 años fue del 70.6 por ciento. Sin embargo, existe una amplia gama de desenlaces clínicos entre los distintos subtipos de leucemia mieloide aguda.

Causas y factores de riesgo

Aunque en la mayoría de los casos no está claro cuál es la causa de los cambios genéticos que provocan la leucemia mieloide aguda, existen algunos factores de riesgo conocidos. Un “factor de riesgo” es cualquier factor que aumenta las probabilidades que tiene una persona de presentar una enfermedad. No obstante, 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 una enfermedad nunca la padecen, mientras que otras sin factores conocidos sí la padecen. La leucemia mieloide aguda no es contagiosa.

Entre los factores asociados a un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda en la niñez se incluyen:

- **Los trastornos genéticos.** Parece que algunas afecciones genéticas presentes al nacer (congénitas) aumentan el riesgo de padecer leucemia mieloide aguda, entre ellas:
 - El síndrome de Down
 - La neurofibromatosis tipo 1
 - El síndrome de Bloom

- La trisomía 8
- La anemia de Fanconi
- El síndrome de Klinefelter
- El síndrome de Wiskott-Aldrich
- El síndrome de Kostmann
- El síndrome de Shwachman-Diamond
- **El riesgo familiar.** Ciertas mutaciones génicas presentes al nacer pueden aumentar el riesgo de presentar leucemia mieloide aguda. Esto también se conoce como “predisposición germinal”. Tener un hermano o hermana con leucemia, especialmente si es gemelo, es un factor de riesgo para presentar leucemia mieloide aguda.
- **El tratamiento previo con quimioterapia o radioterapia.** Cuando la leucemia mieloide aguda se presenta como resultado del tratamiento de otra enfermedad en el pasado, a menudo se dice que está “relacionada con” el tratamiento o terapia previo.
- **Otros tipos de cáncer de la sangre.** Las personas con ciertos tipos de cáncer de la sangre corren un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda. Entre ellos se incluyen las neoplasias mieloproliferativas (policitemia vera, trombocitemia esencial y mielofibrosis), así como los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés), que en algunas personas pueden evolucionar con el tiempo hasta convertirse en leucemia mieloide aguda.
- **La exposición a sustancias químicas.** La exposición a largo plazo a niveles altos de ciertas sustancias químicas, tales como el benceno, está asociada a un riesgo mayor de presentar leucemia mieloide aguda.

Información sobre los medicamentos

La **Tabla 3** incluye información sobre las clasificaciones de medicamentos y los tratamientos para la leucemia mieloide aguda. Para obtener más información, puede consultar el prospecto del envase y/o la información de prescripción completa de cada medicamento en Internet.

Tabla 3. Algunos medicamentos empleados en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda

Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Ácido holo-trans-retinoico (ATRA, tretinoína; Vesanoïd®) Agente diferenciador Oral	Indicado para la inducción de remisión en pacientes con leucemia promielocítica aguda (APL, en inglés) caracterizada por la presencia de la translocación t(15;17) y/o del gen <i>PML/RARα</i> , cuya enfermedad es refractaria a —o ha reaparecido después de— quimioterapia con antraciclinas, o para quienes la quimioterapia a base de antraciclina está contraindicada
Cladribina (Leustatin®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Aprobada para el tratamiento de la leucemia de células peludas; también está en fase de estudio para su uso en el tratamiento de otros tipos de cáncer
Clofarabina (Clolar®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Aprobada para el tratamiento de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda (ALL, en inglés) en casos de recaída o refractarios; también está en fase de estudio para su uso en el tratamiento de otros tipos de cáncer
CPX-351 (Vyxeos®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Indicado para el tratamiento de casos de diagnóstico reciente de leucemia mieloide aguda relacionada con terapia previa (t-AML, en inglés) o de leucemia mieloide aguda con cambios relacionados con mielodisplasia (AML-MRC, en inglés) en adultos y pacientes pediátricos de 1 año y mayores
Citarabina (Ara-C; Cytosar-U®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Indicada para su uso, sola o con otros medicamentos quimioterapéuticos, para tratar ciertos tipos de leucemia, entre ellos, la leucemia mieloide aguda
Danorrubicina (Cerubidine®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Aprobada para su uso con otros medicamentos quimioterapéuticos para tratar la leucemia mieloide aguda
Etopósido (Etopophos®, VePesid®, VP-16) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Aprobado para el tratamiento del cáncer de testículo y del cáncer de pulmón de células pequeñas, pero se emplea como tratamiento sin indicación aprobada para la leucemia mieloide aguda

Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Gemtuzumab ozogamicina (Mylotarg™) Terapia dirigida Intravenosa (IV)	Indicada para el tratamiento de: <ul style="list-style-type: none"> • Leucemia mieloide aguda de reciente diagnóstico con expresión de CD33 en adultos y pacientes pediátricos de 1 mes y mayores • Leucemia mieloide aguda en recaída o refractaria con expresión de CD33 en adultos y pacientes pediátricos de 2 años y mayores
Gilteritinib (Xospata®) Terapia dirigida Oral	Indicado para el tratamiento de pacientes adultos que presentan casos de recaída o refractarios de leucemia mieloide aguda con mutación de <i>FLT3</i> detectada mediante una prueba aprobada por la FDA
Idarrubicina (Idamycin®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Indicada para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda en adultos en combinación con otros medicamentos antileucémicos aprobados
Metotrexato (Trexall®) Quimioterapia Intravenosa (IV) Oral	Aprobado para el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (ALL, en inglés), pero se emplea como tratamiento sin indicación aprobada para la leucemia mieloide aguda
Midostaurina (Rydapt®) Terapia dirigida Oral	Indicada para el tratamiento de pacientes adultos que presentan casos de reciente diagnóstico de leucemia mieloide aguda con mutación de <i>FLT3</i> detectada mediante una prueba aprobada por la FDA, en combinación con la terapia estándar de citarabina y daunorubicina para la inducción y citarabina para la consolidación
Mitoxantrona (Novantrone®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Aprobada para el tratamiento de la leucemia mieloide aguda
Sorafenib (Nexavar®) Terapia dirigida Oral	En fase de estudio en ensayos clínicos en pacientes con leucemia mieloide aguda con mutación de <i>FLT3</i>
Tagraxofusp-erzs (Elzonris®) Terapia dirigida Intravenosa (IV)	Indicado para el tratamiento de la neoplasia de células dendríticas plasmocitoides blásticas (BPDCN, en inglés) en adultos y pacientes pediátricos de 2 años y mayores
Tioguanina (Tabloid®) Quimioterapia Oral	Indicada para la inducción y la consolidación de remisión de las leucemias no linfocíticas agudas

Nombre del medicamento Tipo de medicamento Vía de administración	Indicaciones aprobadas por la FDA
Trióxido de arsénico (Trisenox®) Quimioterapia Intravenosa (IV)	Indicado: <ul style="list-style-type: none"> • En combinación con tretinoína para el tratamiento de adultos con casos de diagnóstico reciente de leucemia promielocítica aguda (APL en inglés) de bajo riesgo caracterizada por la presencia de la translocación t(15;17) o la expresión del gen <i>PML/RARα</i> • Para la inducción de remisión y la consolidación en pacientes con leucemia promielocítica aguda cuya enfermedad es refractaria a —o ha reaparecido después de— quimioterapia con retinoides y antraciclinas, y cuya enfermedad se caracteriza por la presencia de la translocación t(15;17) o la expresión del gen <i>PML/RARα</i>

Información y recursos

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

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes, y asimismo brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Nuestros Especialistas en Información son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología. Se 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 pediátricos y adultos y sus cuidadores pueden consultar con nuestros enfermeros orientadores especializados que los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

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

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

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

Asistencia económica. A las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos, LLS les ofrece apoyo económico para pagar las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como los gastos que no sean de tipo médico, por ejemplo, para viajes relacionados con el tratamiento, comida, servicios públicos, vivienda, etc. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

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

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

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

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

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

Aplicaciones móviles gratuitas.

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

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

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

Conexión con pacientes, cuidadores y recursos de la comunidad

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

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

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

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

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

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

Ayuda adicional para poblaciones específicas

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

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

Términos médicos

ADN. Abreviatura de ácido desoxirribonucleico, la molécula del interior de las células que contiene la información genética. El ADN se transmite a las células nuevas durante el proceso de división celular. Un cambio (mutación) en el ADN puede causar la muerte celular, cambios en el funcionamiento de la célula y, en algunos casos, cáncer.

Agente alquilante. Tipo de medicamento quimioterapéutico que se emplea en el tratamiento del cáncer. Estos medicamentos matan las células cancerosas al dañar su ADN, lo cual impide que se dividan (reproduzcan).

Alotrasplante de células madre. Tratamiento que utiliza células madre de un donante sano para restaurar la médula ósea que está dañada o enferma después de que el paciente recibe dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia. **Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea a fin de obtener más información.***

Análisis citogenético. Proceso de análisis de la cantidad y el tamaño de los cromosomas de las células. Sirve para detectar alteraciones cromosómicas y, en algunos casos, permite identificar los genes específicos que han sido afectados. Estos hallazgos ayudan a los médicos a diagnosticar tipos específicos de cáncer de la sangre, determinar qué enfoques de tratamiento emplear y vigilar la respuesta que el paciente presenta al tratamiento.

Anemia. Afección en la cual la cantidad de glóbulos rojos está por debajo de lo normal, lo que ocasiona una disminución del flujo de oxígeno a los órganos del cuerpo. La anemia grave puede causar palidez, debilidad, fatiga y falta de aliento.

Anticuerpo. Tipo de proteína producida por las células sanguíneas en respuesta a un antígeno (sustancia que provoca una respuesta inmunitaria específica en el cuerpo). Los anticuerpos ayudan al organismo a combatir los invasores que causan enfermedades en las personas. También pueden producirse en el laboratorio con el fin de emplearse en tratamientos contra el cáncer.

Antígeno. Sustancia que provoca una respuesta inmunitaria en el cuerpo, especialmente la producción de anticuerpos. Entre los ejemplos se incluyen alérgenos, sustancias químicas, bacterias, virus y otras sustancias que provienen del exterior del cuerpo. Las células del cuerpo,

incluyendo las células cancerosas, también tienen antígenos en su superficie que pueden causar una respuesta inmunitaria.

Antígeno leucocitario humano (HLA, por sus siglas en inglés). Tipo de proteína de la superficie de las células que ayuda al organismo a distinguir sus propias células de las extrañas. Los factores del sistema de HLA se heredan de la madre y del padre. Los mismos conforman el tipo de tejido de la persona, que varía de una persona a otra, y son un factor sumamente importante en el alotrasplante de células madre (en el cual las células provienen de un donante). Antes del trasplante, se realiza la tipificación tisular para determinar si las células del donante son compatibles con las del receptor.

Antraciclina. Tipo de medicamento quimioterapéutico que se emplea en el tratamiento de muchos tipos de cáncer. El medicamento daña el ADN de las células cancerosas, lo cual hace que mueran.

ARN. Abreviatura de ácido ribonucleico, la molécula del interior de las células que lleva a cabo las instrucciones del ADN para producir proteínas.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento en el cual se extrae una muestra líquida de médula ósea para que la examine un patólogo. La muestra suele extraerse del hueso de la cadera del paciente con una aguja especial, después de administrar un medicamento para anestesiarse la zona. La aspiración y la biopsia de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital y normalmente se hacen al mismo tiempo. A los niños que se someten a este procedimiento se les suele administrar sedantes o anestesia general.

Autotrasplante de células madre. Tratamiento en el cual se extraen células madre del paciente, las cuales se almacenan y luego se devuelven al cuerpo del mismo tras la administración de un tratamiento intensivo contra el cáncer. **Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de la médula ósea a fin de obtener más información.***

Basófilo. Tipo de glóbulo blanco que tiene una función en ciertas reacciones alérgicas.

Bazo. Órgano situado en la parte superior izquierda del abdomen, justo debajo del lado izquierdo del diafragma. El bazo filtra la sangre, almacena células sanguíneas y destruye células sanguíneas viejas. El agrandamiento del bazo se denomina “esplenomegalia”.

Biopsia. Procedimiento para extraer una muestra de células o tejido del cuerpo para que la examine un patólogo. El patólogo puede analizar la muestra al microscopio o realizar otras pruebas con las células o el tejido.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento en el cual se extrae una muestra de hueso que contiene médula ósea para que la examine un patólogo. La muestra suele extraerse del hueso de la cadera con una aguja hueca especial, después de administrar un medicamento para anestesiarse la piel y el tejido de esa zona. La aspiración y la biopsia de médula ósea pueden realizarse en el consultorio del médico o en un hospital y normalmente se hacen al mismo tiempo. A los niños que se someten a este procedimiento se les suele administrar sedantes o anestesia general.

Cariotipo. Representación organizada de los cromosomas en las células de una persona. El cariotipo muestra el tamaño, la forma y la cantidad de cromosomas presentes en una muestra de células.

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 encargadas de la formación de sangre maduran hasta convertirse en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Las células madre se pueden extraer, conservar y emplear en las terapias de células madre. Vea Célula madre hematopoyética.

Célula madre hematopoyética. Célula inmadura que puede desarrollarse para originar cualquier tipo de célula sanguínea, incluyendo glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. También se denomina “célula madre sanguínea”.

Células madre de cordón umbilical. Células madre extraídas de la placenta y del cordón umbilical después del nacimiento de un bebé. Estas células madre pueden infundirse en el torrente sanguíneo para reemplazar a las células madre dañadas o enfermas en los pacientes que se someten a un trasplante de células madre.

Células sanguíneas. Hay tres tipos principales de células sanguíneas: 1) glóbulos rojos, que llevan oxígeno; 2) glóbulos blancos, que combaten las infecciones; y 3) plaquetas, que son en realidad fragmentos celulares que ayudan a detener los sangrados.

Ciclo de tratamiento. Período de tratamiento (con radioterapia, quimioterapia u otro tipo de régimen farmacológico) seguido de un período de descanso para permitir que el cuerpo se recupere. Un ciclo es el tiempo desde el inicio de un período de tratamiento hasta el inicio del siguiente. Por ejemplo, la administración diaria de quimioterapia durante 1 semana, seguida de 3 semanas de descanso, constituye un ciclo de tratamiento.

Citometría de flujo. Prueba que sirve para evaluar ciertas características de las células en una muestra, entre ellas, el tamaño, la forma y la presencia de marcadores tumorales en la superficie celular. Durante esta prueba, las células fluyen a través de un instrumento denominado “citómetro de flujo”. Cuando las células pasan a través de su rayo láser, aquellas con las características específicas de determinados anticuerpos se iluminan y de este modo pueden contarse.

Cloroma. Vea Sarcoma mielóide.

Conteo sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés). Prueba de laboratorio que sirve para medir la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre. Asimismo mide la cantidad de hemoglobina (la sustancia de la sangre que lleva oxígeno) y el hematocrito (la porción de sangre completa formada por glóbulos rojos). También se denomina “hemograma”.

Corticosteroide. Clase de medicamentos que se emplean para reducir la inflamación, la hinchazón y el dolor. En altas dosis, este tipo de medicamento puede matar las células leucémicas y linfomatosas.

Cromosoma. Parte de una célula que contiene genes en un orden lineal. Las células de los seres humanos tienen 23 pares de cromosomas.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *La genética* a fin de obtener más información.

Cúmulo de diferenciación (CD). Término que se usa junto a un número para identificar proteínas específicas que se encuentran en la superficie de las células y que ayudan a diferenciar un tipo celular de otro. Comúnmente se usa en su forma abreviada, por ejemplo, “CD20”.

Deleción. En genética, cuando falta una parte de un cromosoma.

Efecto injerto contra leucemia (GVL, por sus siglas en inglés). Se da cuando las células madre sanguíneas trasplantadas de un donante (el injerto) perciben a las células leucémicas del cuerpo del paciente como extrañas y las atacan.

Efecto tardío. Problema médico que no se presenta, o bien no se observa, hasta años después de terminado el tratamiento. Son ejemplos de efectos tardíos la aparición de cáncer o enfermedad cardíaca que está relacionada con el tratamiento.

Enfermedad extramedular. Se presenta cuando las células leucémicas forman tumores fuera de la médula ósea. Vea Sarcoma mielóide.

Enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés).

Enfermedad que se presenta cuando las células madre trasplantadas de un donante (el injerto) atacan los tejidos del receptor (el huésped).

En la mayoría de los casos, la enfermedad afecta la piel, el hígado, el estómago y el tubo gastrointestinal del paciente. **Visite**

www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad injerto contra huésped* a fin de obtener más información.

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

Pequeña cantidad de células cancerosas que puede permanecer en el cuerpo tras el tratamiento, incluso cuando parece que la sangre y la médula ósea del paciente están en condiciones normales. Estas células cancerosas residuales solo pueden identificarse mediante técnicas muy sensibles. **Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *Enfermedad residual mínima/medible* a fin de obtener más información.**

Ensayo clínico. Estudio de investigación que se planifica y vigila cuidadosamente para evaluar la eficacia de enfoques médicos nuevos en pacientes. La meta de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre es desarrollar tratamientos nuevos, mejorar la calidad de vida y aumentar el tiempo de supervivencia. Un tratamiento que ha demostrado ser seguro y eficaz en ensayos clínicos suele ser aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos para su uso como tratamiento estándar de una determinada enfermedad si es más eficaz o tiene menos efectos secundarios que el tratamiento estándar actual para la enfermedad.

Eosinófilo. Tipo de glóbulo blanco que se libera en el cuerpo ante las infecciones y reacciones alérgicas.

Eritropoyetina (EPO). Hormona necesaria para la producción normal de glóbulos rojos. Es producida principalmente por los riñones y se libera a la sangre en respuesta a la disminución de los niveles de oxígeno en la sangre. Se disponen de medicamentos con eritropoyetina sintética,

denominados agentes estimulantes de la eritropoyesis (ESA, por sus siglas en inglés), que ayudan a estimular la producción de glóbulos rojos.

Factor de riesgo. Factor que, según se ha establecido científicamente, aumenta las probabilidades de que una persona presente una determinada enfermedad. Los factores de riesgo pueden clasificarse en una de tres categorías: factores genéticos (heredados), factores relacionados con el estilo de vida o factores ambientales.

FDA. Sigla en inglés que se usa para referirse a la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos. La FDA es responsable de asegurar la inocuidad, eficacia y seguridad de los medicamentos, dispositivos médicos y el suministro de alimentos del país.

FLT3. Gen que produce una proteína, la tirosina quinasa 3 similar a fms, que regula el desarrollo de las células sanguíneas. Las mutaciones de este gen pueden provocar la producción excesiva de la proteína FLT3, lo cual puede hacer que el cuerpo produzca demasiados glóbulos blancos inmaduros.

Ganglio linfático. Estructura del tamaño de un frijol que forma parte del sistema inmunitario del organismo. En todo el cuerpo existen cientos de ganglios linfáticos que contienen grandes cantidades de linfocitos, un tipo de glóbulo blanco, que ayudan a combatir las infecciones y enfermedades.

Gen de fusión. Gen formado cuando se unen partes de dos genes distintos. Los genes de fusión pueden darse en el cuerpo cuando parte del ADN de un cromosoma se desplaza a otro cromosoma.

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea que forma parte del sistema inmunitario del cuerpo. Los cinco tipos principales de glóbulos blancos son: neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos. También se denomina “leucocito”.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que contiene una proteína, denominada hemoglobina, que lleva oxígeno desde los pulmones a los tejidos del cuerpo. Los glóbulos rojos constituyen alrededor del 40 al 45 por ciento del volumen de la sangre en las personas sanas. También se denomina “eritrocito”.

Granulocito. Tipo de glóbulo blanco que contiene muchas partículas (gránulos). Los neutrófilos, eosinófilos y basófilos son tipos de granulocitos.

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

Hematopatólogo. Médico con capacitación especial en la identificación de enfermedades de la sangre mediante el análisis al microscopio de muestras de sangre, médula ósea, ganglios linfáticos y otros tejidos del cuerpo y la realización de pruebas para determinar si las células sanguíneas son normales o no.

Hemoglobina. Sustancia de los glóbulos rojos que contiene hierro y que lleva oxígeno a todo el cuerpo. La concentración de hemoglobina disminuye cuando se ve reducida la cantidad de glóbulos rojos. Esta afección se denomina anemia.

Hibridación *in situ* con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Técnica que sirve para examinar los cromosomas anormales en células y tejidos. Se incorporan fragmentos de ADN que contienen moléculas fluorescentes a muestras de células o tejidos en un portaobjetos. Cuando los fragmentos de ADN se unen a genes o cromosomas específicos, se iluminan al examinarlos con un microscopio especializado de “fluorescencia”. Esta prueba puede ser de ayuda para diagnosticar algunos tipos de cáncer, así como planificar el tratamiento y hacer un seguimiento de la eficacia del mismo.

Hongo. Organismo unicelular o multicelular que no es una planta ni un animal. Son ejemplos de hongos el moho, las levaduras y las setas. Los tratamientos contra el cáncer pueden debilitar el sistema inmunitario, lo cual a su vez puede aumentar el riesgo de que el paciente contraiga infecciones por hongos (micóticas).

Incidencia. Número de casos nuevos de una enfermedad diagnosticados por año.

Inducción. Primera fase del tratamiento que se da para reducir rápida y considerablemente la cantidad de células malignas en el cuerpo.

Inmunofenotipificación. Procedimiento en el que se emplean anticuerpos para identificar tipos específicos de células en función de los antígenos (marcadores) en su superficie.

Inmunoterapia. Tipo de terapia que utiliza el sistema inmunitario de las personas con el fin de combatir el cáncer.

Intratecal. Término que denomina el espacio lleno de líquido que se encuentra entre las finas capas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal. En algunos casos (por ejemplo, cuando hay células

leucémicas en el sistema nervioso central), los medicamentos se administran directamente en el conducto raquídeo. Este método de tratamiento se denomina “terapia intratecal”.

Inversión. Anomalía genética que se presenta cuando un fragmento de un cromosoma se desprende, se invierte y vuelve a unirse al mismo cromosoma. Como resultado, el material genético se invierte y entonces está en un orden distinto. **Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *La genética a fin de obtener más información*.**

Leucemia mieloide aguda relacionada con terapia previa. Se refiere a la aparición de leucemia mieloide aguda a causa de tratamiento en el pasado con quimioterapia o radioterapia. En estos casos, la enfermedad suele presentarse en los 7 años a partir del tratamiento y es agresiva. Estos casos son más comunes en adultos que en niños.

Leucocito. Vea Glóbulo blanco.

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco que es importante para el sistema inmunitario del cuerpo. Hay tres tipos principales de linfocitos: 1) linfocitos B (células B), que producen anticuerpos para ayudar a combatir las infecciones; 2) linfocitos T (células T), que tienen varias funciones, entre ellas, ayudar a los linfocitos B a producir anticuerpos; y 3) células asesinas naturales (NK, en inglés), que pueden atacar las células infectadas por virus o las células tumorales.

Medicamento citotóxico. Tipo de medicamento contra el cáncer que mata las células cancerosas o impide su división. Vea Quimioterapia.

Médula ósea. Tejido esponjoso en la cavidad central hueca de los huesos, donde se forman las células sanguíneas.

Mieloblasto. Tipo de glóbulo blanco inmaduro que se desarrolla en la médula ósea. Los mieloblastos se convierten en tipos de glóbulos blancos maduros denominados “granulocitos” (neutrófilos, basófilos y eosinófilos).

Monocito/macrófago. Tipo de glóbulo blanco que se produce en la médula ósea. Algunos monocitos se desplazan a través de la sangre a los tejidos del cuerpo, donde se convierten en macrófagos. Los macrófagos pueden combatir infecciones en los tejidos del cuerpo, ingerir células muertas y ayudar a los linfocitos en sus funciones inmunitarias.

Mutación. Cambio en la secuencia del ADN de una célula. Una mutación puede ser causada por un error en la división celular o por contacto con sustancias del medio ambiente que dañan el ADN.

Neutrófilo. Tipo de glóbulo blanco y el principal tipo de fagocito (célula que ingiere microbios) de la sangre. Asimismo es el tipo principal de células que combaten las infecciones. Las personas con algunos tipos de cáncer de la sangre o las que han recibido un tratamiento contra el cáncer, tal como la quimioterapia, suelen tener una deficiencia de neutrófilos. Las personas con deficiencia de neutrófilos son muy susceptibles a las infecciones.

Neutropenia. Afección en la cual la cantidad de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco, está por debajo de lo normal. Las personas con deficiencia de neutrófilos son susceptibles a las infecciones.

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

Organización Mundial de la Salud (OMS). Organismo de las Naciones Unidas que se encarga de los principales problemas de salud en el mundo. La OMS establece estándares de atención médica y medicamentos, y publica artículos científicos e informes.

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

Petequias. Puntos rojos o morados en la piel, del tamaño de una cabeza de alfiler, causados por sangrados. Las petequias pueden ser un signo de deficiencia de plaquetas.

Plaqueta. Fragmento celular pequeño e incoloro que ayuda a controlar los sangrados. Las plaquetas son fragmentos de células grandes de la médula ósea denominadas megacariocitos. Las plaquetas se desplazan hacia el lugar de una herida, donde se acumulan. La superficie pegajosa de las plaquetas las ayuda a formar coágulos en el lugar de la herida y detener el sangrado. También se denomina “trombocito”.

Plasma. Parte líquida de la sangre en la que se encuentran suspendidas las células sanguíneas, las plaquetas, las proteínas y varios otros componentes sanguíneos. También se denomina “plasma sanguíneo”.

Predisposición hereditaria. Riesgo mayor de que una persona presente una enfermedad en función de los genes que ha heredado.

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 (cerebro y médula espinal). El tratamiento puede incluir quimioterapia intratecal (inyectada directamente en el líquido cefalorraquídeo, que ocupa el espacio entre las capas de tejido que cubren el cerebro y la médula espinal), dosis altas de quimioterapia por vía intravenosa o radioterapia.

Pronóstico. Desenlace clínico probable o evolución prevista de una enfermedad; la probabilidad de recuperación o recaída de la enfermedad.

Punción lumbar. Procedimiento en el cual se introduce una aguja fina en la columna vertebral para extraer líquido cefalorraquídeo o para administrar medicamentos anticancerosos en el sistema nervioso central (SNC). También se denomina “punción raquídea”.

Punción raquídea. Vea Punción lumbar.

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

Radioterapia. Uso de rayos X y otras formas de radiación para tratar el cáncer y otras enfermedades.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés). Prueba de laboratorio muy sensible que sirve para detectar y evaluar algunas mutaciones genéticas y cambios cromosómicos que no pueden verse al microscopio. Básicamente, es un método por el cual se amplifican (aumentan) pequeñas cantidades de fragmentos específicos de ADN o ARN para que sea más fácil detectarlos y evaluarlos. Esta prueba permite detectar una sola célula cancerosa en más de 100,000 células sanguíneas sanas.

Recaída. Reparición de una enfermedad después de un período de mejoría.

Recurrencia. Reparición de una enfermedad después de que ha estado en remisión tras el tratamiento.

Refractario(a). Término empleado para describir una enfermedad que no entra en remisión ni mejora considerablemente tras el tratamiento.

Remisión. Desaparición de los signos y síntomas de una enfermedad, normalmente tras el tratamiento.

Reservorio subcutáneo. Pequeño dispositivo que facilita el acceso a una vía central (catéter). Sirve para extraer sangre y administrar tratamientos, tales como líquidos intravenosos, medicamentos y transfusiones de sangre. El reservorio subcutáneo se coloca debajo de la piel, por lo general en el área del pecho. Está unido a la vía central, que es un tubo flexible y delgado que se introduce en una vena grande. También se denomina “puerto” de acceso venoso.

Resistencia/resistente (al tratamiento). Se da cuando las células cancerosas siguen proliferando, incluso después de un tratamiento intensivo. Las células cancerosas pueden ser resistentes al medicamento al inicio del tratamiento, o pueden volverse resistentes después de haber estado expuestas al medicamento por cierto tiempo. También se denomina “resistencia farmacológica”.

Sarcoma granulocítico. Vea Sarcoma mieloide.

Sarcoma mieloide. Masa de células leucémicas mieloides que se desarrolla fuera de la médula ósea. Puede presentarse debajo de la piel o en otras áreas del cuerpo y tal vez constituya el primer signo de leucemia. También se denomina “cloroma”, “sarcoma granulocítico” y “enfermedad extramedular”.

Secuenciación de próxima generación. Término que se refiere a varias técnicas distintas de secuenciación de genes que permiten examinar rápidamente tramos de ADN o ARN.

Síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés). Grupo de tipos de cáncer de la sangre en los cuales la médula ósea no produce suficientes células sanguíneas sanas y hay células anormales en la sangre y/o la médula ósea. A veces los síndromes mielodisplásicos se convierten en leucemia mieloide aguda.

Sistema inmunitario. Red compleja de células, tejidos y órganos que funcionan juntos para defender al cuerpo de las infecciones.

Terapia de acondicionamiento. Terapia intensiva que sirve para preparar al paciente para un trasplante de células madre. Puede incluir quimioterapia y/o irradiación corporal total.

Terapia de rescate. Tratamiento administrado a las personas con cáncer cuando la enfermedad no ha respondido a otros tratamientos.

Toxina. Sustancia de origen natural que es venenosa para las células. Una toxina puede incorporarse a anticuerpos que, luego de su administración al paciente, se unen a las células cancerosas y las matan.

Transfusión. Procedimiento mediante el cual se infunde sangre completa o componentes sanguíneos en el torrente sanguíneo del paciente.

Translocación. Anomalía genética en la cual un fragmento de un cromosoma se desprende y se une a otro cromosoma. Los genes que se encuentran cerca del lugar en el que ocurre la ruptura pueden verse afectados, lo cual puede provocar problemas médicos. Vea Mutación.

Además, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación gratuita de LLS titulada *La genética* a fin de obtener más información.

Trasplante de células madre. Vea Alotrasplante de células madre y Autotrasplante de células madre.

Trombocitopenia. Afección en la cual la cantidad de plaquetas en la sangre está por debajo de lo normal.

Vía central. Tubo flexible que sirve para administrar medicamentos, líquidos o productos sanguíneos al cuerpo o para extraer muestras de sangre. También se denomina “catéter venoso central”, o simplemente “catéter”. Vea Reservorio subcutáneo.

Referencias bibliográficas

Appelbaum FR, Meshinchi S. Measure for measure: measuring the impact of measuring residual disease in acute myeloid leukemia. *American Society of Clinical Oncology. Journal of Oncology Practice*. 2017;13(8):481-483.

Arber DA, Orazi A, Hasserjian RP, et al. International Consensus Classification of Myeloid Neoplasms and Acute Leukemias: integrating morphologic, clinical and genomic data. *Blood*. 2022;140(11):1200-1228.

Creutzig U, Kutny MA, Barr R, et al. Acute myelogenous leukemia in adolescents and young adults. *Pediatric Blood Cancer*. 2018;65(9):e27089.

Creutzig U, Zimmermann M, Reinhardt D, et al. Changes in cytogenetics and molecular genetics in acute myeloid leukemia from childhood to adult age groups. *Cancer*. 2016;122(24):3821-3830.

De Kouchkovsky I, Abdul-Hay M. Acute myeloid leukemia: a comprehensive review and 2016 update. *Blood Cancer Journal*. 2016;6(7):e441-e451.

Kadia TM, Ravandi F, Cortes J, et al. New drugs in acute myeloid leukemia. *Annals of Oncology*. 2016;(27):770-778.

Kavanagh S, Murphy T, Law A, et al. Emerging therapies for acute myeloid leukemia: translating biology into the clinic. *Journal of Clinical Investigation. JCI Insight* [en Internet]. 2017;2(18):e95679. doi:10.1172/jci.insight.95679

Kim H. Treatments for children and adolescents with AML. *Blood Research*. 2020;55(suppl):S5-S13.

Kunty MA, Alonzo TA, Abla O, et al. Assessment of arsenic trioxide and all-trans retinoic acid for the treatment of pediatric acute promyelocytic leukemia: a report from the Children's Oncology Group AAML 1331 Trial. *JAMA Oncology*. 2022;8(1):79-87.

Lamble AJ, Tasian SK. Opportunities for immunotherapy in childhood acute myeloid leukemia. *Blood Advances*. 2019;3(22):3750-3758.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). *Acute Myeloid Leukemia Versión 3.2022*. 13 de enero del 2023. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/aml.pdf. Consultado el 26 de enero del 2023.

Petronelli, M. Diagnosis, management challenging for pediatric BPDCN. *Dermatology Times*. 3 de octubre del 2022 www.dermatologytimes.com/view/diagnosis-management-challenging-for-pediatric-bpdcn Consultado el 5 de abril del 2023.

Prada-Arismendy J, Arroyave JC, Rothlisberger S. Molecular biomarkers in acute myeloid leukemia. *Blood Reviews*. 2017;(31):63-76.

PDQ® Pediatric Treatment Editorial Board. Childhood Acute Myeloid Leukemia/ Other Myeloid Malignancies Treatment. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Actualizado el 11 de agosto del 2022. <https://www.cancer.gov/types/leukemia/hp/child-aml-treatment-pdq>. [PMID: 26389454]. Consultado el 17 de enero del 2023.

Rubnitz JE, Kaspers GJL. Cytogenetics of pediatric acute myeloid leukemia. *Blood*. 2021;138(12):1009-1018.

Sexauer AN, Tasian SK. Targeting FLT3 signaling in childhood acute myeloid leukemia. *Frontiers in Pediatrics*. 2017;5:248.

Tarlock K, Cooper TM. Acute myeloid leukemia in children and adolescents. UpToDate [noticias por Internet sobre la atención médica]. <https://www.uptodate.com/contents/acute-myeloid-leukemia-in-children-and-adolescents>. Consultado el 17 de enero del 2023.

Vujkovic M, Attiyeh EF, Ries RE, et al. Genomic architecture and treatment in pediatric acute myeloid leukemia: a Children's Oncology Group report. *Blood*. 2017;129(23):3051-3058.

Para obtener apoyo,
recurra a nuestros
Especialistas en Información.



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

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

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

(Se puede solicitar
servicios de interpretación)



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

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200
Rye Brook, NY 10573

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