



FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER

A PROGRAM OF THE CANCER SUPPORT COMMUNITY



Foto de stock. Planteado por modelo.

LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA





Donita estaba embarazada de 6 semanas cuando su obstetra/ ginecólogo le dijo que parecía que tenía LMC. Su hijo, al que llamó Malachi (que significa “mi mensajero”), tiene ahora 6 años.

Si usted o un ser querido tienen leucemia mieloide crónica o LMC, seguramente se siente abrumado. Hay mucho que asimilar y muchas visitas al médico. A veces, puede parecer que su equipo de atención médica está hablando otro idioma. Ya sea que tenga que tomar una decisión sobre su tratamiento o no, le será de ayuda saber qué esperar o a qué atenerse cuando recibe un diagnóstico de LMC.

Este folleto proporciona una descripción general del diagnóstico y el tratamiento de la LMC y cómo hacerle frente. Esperamos que le sea de ayuda para que conozca mejor sus opciones, saber qué preguntas debe hacer y empezar a tomar el control de su cáncer y su vida.

¿Qué es la LMC?

La leucemia mieloide crónica (LMC) es un cáncer de la sangre. La LMC comienza en la médula ósea que es un tejido (parecido a una esponja) en el interior de ciertos huesos, donde se producen células mieloides. Las células mieloides maduran y se convierten en células sanguíneas (glóbulos rojos, algunos tipos de glóbulos blancos y plaquetas). En la LMC, los cambios genéticos hacen que algunas células mieloides crezcan más rápido, vivan más tiempo y abandonen la médula ósea precozmente. La LMC hace que los glóbulos blancos aumenten sin control. A menudo, el número de las plaquetas, las células sanguíneas que ayudan con la coagulación de la sangre, también aumentan. Debido a estos aumentos, los glóbulos rojos, que transportan el oxígeno desde los pulmones a otras partes del cuerpo, pueden disminuir.

Entre el 10 y el 15 por ciento de todos los nuevos casos de leucemia son LMC. Cada año se diagnostica con LMC a más de 8,000 personas en los Estados Unidos. La edad media en el momento del diagnóstico es de 64 años. La LMC no es hereditaria.

La LMC está causada por un gen anormal (una mutación) dentro de las células leucémicas llamado BCR-ABL. Se forma cuando fragmentos de los cromosomas 9 (ABL) y 22 (BCR) cambian de lugar a medida que las células se dividen. El gen ABL del cromosoma 9 se une (fusiona) al gen BCR del cromosoma 22. Este intercambio se denomina “translocación”. El cromosoma 22 modificado se llama cromosoma Filadelfia (F). Este fenómeno se observa en casi todos los casos de LMC.



HABLEMOS SOBRE LA LMC

Usted oirá muchas palabras que describen la LMC. Algunas palabras claves que debe conocer son:

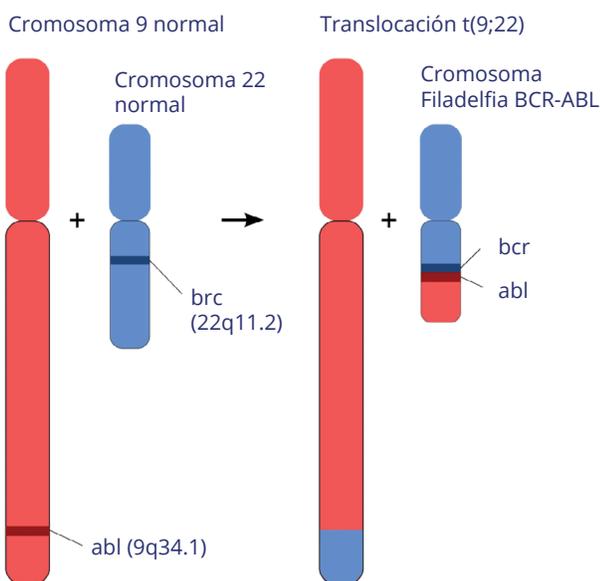
BCR-ABL: El gen anormal que causa la LMC.

BLASTOS: Glóbulos blancos inmaduros que crecen sin control en la leucemia. Normalmente solo se encuentran en la médula ósea, no en la sangre.

LEUCEMIA: Un cáncer de las células sanguíneas.

CROMOSOMA FILADELFIA: Un cambio genético en el cromosoma 22 donde parte del cromosoma 9 se une a él (creando también el gen de fusión BCR-ABL).

INHIBIDORES DE LAS TIROSINA QUINASA (TKIs): Tipo de tratamiento que bloquea un proceso específico que ayuda a las células cancerosas a crecer y propagarse.



¿Qué implica tener un cáncer crónico?

La LMC puede desarrollarse lentamente. Puede pasar desapercibida hasta que sea identificada en un análisis de sangre realizado por otros motivos. Como enfermedad crónica, perdura en el tiempo.

En la mayoría de los pacientes los fármacos disponibles en este momento pueden controlar muy bien la LMC. Estos fármacos pueden ofrecer un tipo de cura que permite a algunas personas dejar de tomar medicamentos después de muchos años de tratamiento. Otras personas con LMC pueden recibir tratamiento continuo.

Aunque algunos pacientes pueden interrumpir el tratamiento, deben mantener una vigilancia estrecha para comprobar si la leucemia reaparece. Si fuera así, deben reiniciar el tratamiento.

La LMC es una enfermedad para toda la vida. Incluso durante el tratamiento, es posible que otras personas no se den cuenta de que está enfermo. Muchos pacientes dicen que debido a esto, los amigos, familiares y colegas a veces olvidan que uno está enfermo o no se dan cuenta de cuánto la enfermedad puede afectar su vida cotidiana.

Diagnóstico y Fases

Es posible que no tenga ningún síntoma en el momento del diagnóstico de la LMC. Muchas personas descubren que tienen LMC porque el médico ordena un análisis de sangre durante un chequeo de rutina o por otro problema de salud.



Los síntomas pueden incluir:

- Sensación de cansancio o debilidad
- Pérdida de peso
- Fiebre
- Sudoración (especialmente por la noche)
- Dolor o sensación de saciedad en el lado izquierdo del abdomen cuando el bazo, un órgano que filtra la sangre y combate las infecciones, se agranda y esto puede causar síntomas

Estos síntomas vagos también podrían estar provocados por otros problemas de salud. Debido a esto, muchas personas se sorprenden cuando se les diagnostica el cáncer. También es frecuente que el diagnóstico de LMC tarde en hacerse.

Su equipo de atención médica realizará una serie de pruebas para conocer todo lo que puedan sobre la leucemia. Este proceso incluye el diagnóstico, la estadificación y la estratificación del riesgo.

Diagnóstico = ¿Tiene LMC?

Estadificación= ¿Su LMC muestra signos de “aceleración” (como cambios genéticos, crecimiento más rápido, cambio hacia una forma aguda de leucemia)? ¿Ha cambiado a una forma de leucemia aguda (llamada “fase de crisis hemo blástica”)?

Estratificación Del Riesgo = ¿Cómo predecir qué datos como su edad y salud general y los de la LMC (cuán altas son las cifras de glóbulos blancos, cuán agrandado está el bazo, cuántas células blásticas hay en la sangre y en la médula ósea, etc.) determinen qué tratamiento es el mejor y qué probabilidades de éxito tendrá?

OBTENER UN DIAGNÓSTICO

Si su médico sospecha de LMC, le indicará pruebas, entre ellas:

Examen físico

El médico realizará un examen físico y le hará muchas preguntas. Describa cómo se siente y los cambios que ha observado. Por ejemplo, una persona con LMC puede tener el bazo hinchado o agrandado. El bazo ocupa espacio en el abdomen y provoca sensación de saciedad incluso después de pequeñas comidas o causa dolor en el lado izquierdo del cuerpo debajo de las costillas.

Pruebas de laboratorio

Estas pruebas se realizan para diagnosticar la LMC. También se suelen usar a lo largo del tiempo para ver si el tratamiento está funcionando.

- **Análisis de sangre:** Se realiza un conteo sanguíneo completo (también llamado “CSC”) para ver cuántos glóbulos blancos, plaquetas y glóbulos rojos tiene y si su aspecto es anormal. Se realiza una “fórmula leucocitaria” con el CSC para comprobar los diferentes tipos de glóbulos blancos que hay en la muestra de sangre. Para obtener información sobre valores normales de los análisis de conteo sanguíneo completo (CSC), visite www.CancerSupportCommunity.org/CBC.
- **Muestra de médula ósea:** Estas muestras se toman del hueso pélvico (cadera) o rara vez del esternón, para ver donde se está produciendo la sangre. La cantidad de glóbulos blancos inmaduros (blastos) que hay en la médula ósea y en la sangre determinan la fase de la LMC (vea la siguiente imagen).



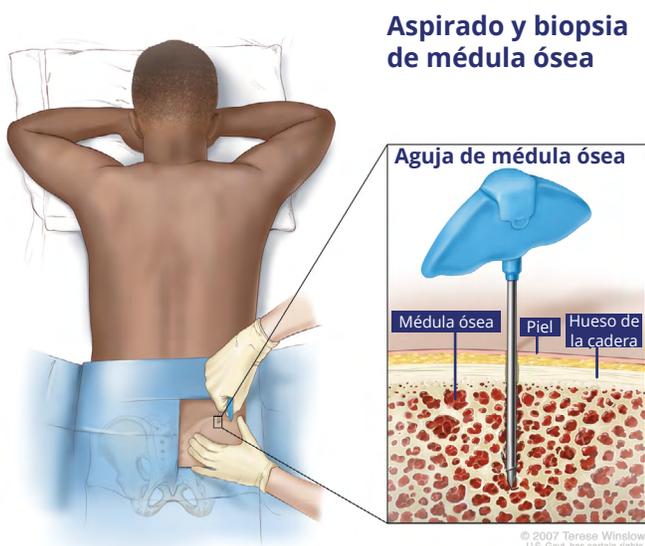
- En el aspirado medular se toma una muestra a través de una aguja para examinar las células de la médula ósea.
- La biopsia toma una parte sólida de la médula para examinar la cantidad total de sangre que se produce y cómo está organizada.
- **Análisis molecular (análisis de los genes de las células cancerosas):** Tres tipos principales de análisis sirven para examinar los cambios en los genes (ADN) relacionados con la LMC.
 - **Citogenética (también llamada cariotipo):** Esta prueba analiza con un microscopio a los cromosomas enteros (cadenas enrolladas de ADN) de las células de la médula ósea para comprobar su número y estructura.
 - **Hibridación fluorescente in situ (FISH, por sus siglas en inglés):** Esta prueba sirve para analizar los cromosomas de las células de la médula ósea después de marcar algunas secciones con un tinte que se puede ver bajo una determinada luz.

- **Reacción cuantitativa en cadena de la polimerasa (qPCR):** La qPCR mide la cantidad del gen BCR-ABL que hay en la sangre o la médula ósea y la compara con los genes que normalmente están allí. Es la prueba más sensible y se utiliza en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento y la remisión. Para obtener más información sobre la qPCR, consulte “Vigilancia del tratamiento de la LMC” en la página 12.

FASES DE LA LMC

Las pruebas que diagnostican la LMC también muestran la fase de la enfermedad. La fase describe el grado de crecimiento de la LMC y si el comportamiento es más agresivo. Las diferentes fases requieren tratamientos diferentes. Las tres fases son:

- **Crónica:** la mayoría de los pacientes con LMC son diagnosticados durante la fase crónica. En esta fase, la LMC suele responder mejor al tratamiento que en otras fases.
- **Acelerada:** el número de blastos y el tamaño del bazo aumentan. Los conteos sanguíneos están más desequilibrados; por ejemplo, el número de las plaquetas puede disminuir. Por lo general, en esta fase se observan más mutaciones en los genes de las células leucémicas (además del cromosoma Filadelfia).
- **Crisis hemo blástica:** el número de blastos aumenta hasta el punto en que la enfermedad se comporta como una leucemia aguda (ya sea leucemia mieloide aguda o leucemia linfocítica aguda). La LMC en fase blástica es difícil de manejar. A veces, con el tratamiento se consigue



que vuelva a la fase crónica o de remisión. El tratamiento de la leucemia mieloide aguda o la leucemia linfocítica aguda (para obtener más información, consulte www.CancerSupportCommunity.org/Leukemia) se utiliza en pacientes con LMC en fase de crisis hemo blástica. Los TKI también suelen formar parte del tratamiento.

La fase crónica puede durar varios años. Sin tratamiento, es probable que la enfermedad avance a las fases aceleradas o de crisis hemo blástica en pocos años. El tratamiento con TKI ha reducido considerablemente la progresión hacia estas fases más graves.

CÓMO DECIDE SU MÉDICO QUÉ TRATAMIENTO RECOMENDAR

Algunos de los factores que ayudan a su equipo de atención a decidir qué tratamiento recomendar son:

- la fase en la que se encuentra la LMC
- los resultados de las pruebas genéticas y de biomarcadores
- el tamaño del bazo
- el número de glóbulos blancos y plaquetas que hay en la sangre
- su edad
- su salud general
- su historial médico
- sus valores, metas y preferencias

Planificación del tratamiento

Después de descubrir que tiene LMC, su médico le dirá qué tratamientos son los mejores para usted. El médico le preguntará qué quiere hacer. Esto se denomina

planificación del tratamiento.

Debido a que la LMC es una afección crónica, su equipo de atención médica puede componerse de diferentes personas durante diferentes momentos del tratamiento. Puede incluir:

- Un médico especializado en el tratamiento de la LMC (puede ser un hematólogo-oncólogo, un hematólogo o un oncólogo médico)
- Un enfermero especializado en oncología, un enfermero especializado o un asistente médico
- Un trabajador social, un consejero o un terapeuta oncológico
- Un orientador o navegador
- Un nutricionista o dietista
- Un especialista en cuidados paliativos
- Un farmacéutico especializado en oncología

Si debe tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer, el programa **Open to Options**[®] de Cancer Support Community puede ayudarle a preparar una lista de preguntas personalizadas para compartir con su médico. Nuestros especialistas de **Open to Options**[®] pueden ayudarle a crear una lista escrita de preguntas específicas para su médico relacionadas con su tratamiento. Llame al 888-793-9355 para concertar una cita o para encontrar una Comunidad de Apoyo para el Cáncer en su área.



COMUNICARSE CON SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA:

- Su equipo de atención médica le dará mucha información en un breve espacio de tiempo. Escuche atentamente y haga preguntas hasta que entienda todo lo que se le dice.
- Escriba todo lo que pueda. Lleve a un amigo o pariente para tomar notas, o solicite un orientador para pacientes o a un trabajador social, si está disponible. Pregunte si puede grabar la visita.
- No dude en hacer preguntas de seguimiento después de las citas por correo electrónico o a través del portal para pacientes de su hospital. Pregunte a sus médicos la mejor forma de contactarse con ellos. Dado que la LMC implica tratamiento de larga duración, es posible

que pase largos períodos sin acudir a su oncólogo principal. Averigüe a quién es mejor contactar en esos momentos, como un enfermero practicante o un residente de hematología/oncología.

- Informe a su equipo de atención médica cómo se siente. Reporte cualquier efecto secundario o síntoma que tenga. Use un cuaderno para llevar un seguimiento de los efectos secundarios, tomar notas cuando hable con su equipo de atención médica y recordar las preguntas que debe hacerle.
- Hable con su equipo de atención médica o su asesor financiero sobre las formas de manejar los costos del tratamiento antes de que este empiece.

Utilice la “Ficha de preparación para la visita médica para personas con LMC” disponible en www.CancerSupportCommunity.org/CML

PREGUNTAS PARA PERSONAS CON UN DIAGNÓSTICO RECIENTE:

¿En qué fase se encuentra mi LMC? ¿Crónica? ¿Acelerada? ¿O crisis hemo blástica?

¿Ha realizado todas las pruebas genéticas, moleculares o de biomarcadores? Si es así, ¿qué significan esos resultados?

¿Mi cromosoma CML Filadelfia es positivo? ¿Qué significa el resultado de esta prueba?

¿Debo ir a un centro médico académico o a un especialista en LMC para recibir mi tratamiento?

¿Hay algún estudio clínico que sea adecuado para mí? ¿Cómo puedo obtener más información sobre ellos?

¿Qué opciones de tratamiento tengo y cuáles son los riesgos y beneficios?

¿Cómo recibiré este tratamiento? ¿Cómo afectará el tratamiento a mi vida cotidiana? ¿Tendré que faltar al trabajo/escuela?

¿Qué efectos secundarios (a corto y largo plazo) debo esperar del tratamiento? ¿Qué se puede hacer al respecto? ¿Puedo hacer algo para reducir el riesgo?

¿Cómo sabremos si esta terapia está funcionando?

¿Con qué frecuencia debo hacerme pruebas durante el tratamiento?

¿Cuánto costará este tratamiento?

¿Mi seguro cubre este tratamiento (y otros costos)? Si no es así, ¿puedo recibir ayuda para pagarlo?

¿Hay programas que ayuden con los costos del tratamiento y otros gastos (medicamentos recetados, cuidado de niños, gastos domésticos)? ¿Hay un asesor financiero con el que pueda hablar?

PREGUNTAS PARA SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

¿Debería considerar un trasplante de células madre? Si es así, ¿cuándo comenzará el equipo de trasplante a buscar un donante de células madre?

¿Mi leucemia se puede curar? ¿Cómo sería una “cura” para mí?

¿A quién debo llamar si tengo preguntas o problemas durante el horario de oficina? ¿Después del horario de oficina y los fines de semana?

PREGUNTAS PARA REALIZAR DURANTE EL TRATAMIENTO:

¿Qué efectos secundarios debo esperar? ¿Cuándo tendría que comunicarme con mi médico?

¿Debo consultar a otros especialistas para manejar los riesgos de los efectos secundarios, como un cardiólogo o un cardio-oncólogo?

¿Puedo utilizar algún medicamento alternativo o complementario? O pensaba usar ___ como tratamiento complementario. ¿Interferiría con mi tratamiento actual?

¿Con qué frecuencia haré visitas a mi médico en su consultorio? ¿Cuánto tiempo necesitaré para estas?

¿Qué debo hacer si olvido una dosis?

¿Hay ciertos medicamentos que debo evitar durante el tratamiento?

¿Cómo encuentro un terapeuta?

¿Cómo encuentro un cuidador o apoyo en casa? ¿Hay servicios de apoyo para cuidadores?

¿Cómo sabemos si estoy en remisión? ¿Cuándo sucede esto?

¿Qué ocurrirá si sufro una recaída o los medicamentos que estoy tomando dejan de funcionar?

¿Cuándo podríamos considerar la interrupción del tratamiento?

OBTENER UNA “SEGUNDA OPINIÓN”

Los mejores tratamientos para el cáncer pueden ser muy complicados y pueden cambiar una y otra vez a medida que se descubren nuevos tratamientos o terapias. Busque un médico en quien confíe para que le proporcione los mejores cuidados. También querrá encontrar el mejor tratamiento. Si no está seguro, pida una “segunda opinión” a un médico especializado en LMC.

Hacer una consulta con otro médico puede ayudarle a comprender mejor su enfermedad y cómo tratarla. También puede corroborar que el primer tratamiento recomendado es el mejor. Haga saber a su médico si desea una segunda opinión. Se recomiendan segundas opiniones con especialistas en LMC cuando se le considere para “remisión sin tratamiento” (suspensión del tratamiento y vigilancia estrecha).

Tratamiento para la LMC

Si es posible, debe recibir sus primeros tratamientos en un centro con experiencia en el tratamiento de la LMC. Acuda a un centro oncológico especializado o un hospital universitario. Es posible que tenga que viajar para ello si no vive en una zona urbana.

Los principales tipos de tratamiento para la LMC son:

- **Terapia dirigida**
- **Trasplante de células madre**
- **Estudios clínicos de quimioterapias e inmunoterapias**, para probar nuevos fármacos, combinaciones de fármacos o diferentes formas de hacer un trasplante de células madre

TERAPIA DIRIGIDA

Las terapias dirigidas usan medicamentos que tienen como objetivo bloquear el crecimiento del cáncer por cambios en los genes de leucemia. Los medicamentos dirigidos utilizados para la LMC son inhibidores de las tirosinas cinasas o ITC. Estos medicamentos bloquean la proteína BCR-ABL que permite que los glóbulos blancos crezcan sin control en la LMC.

Según cómo funcione el primer medicamento o los efectos secundarios que experimente, es posible que se le cambie de medicamento. Aunque la mayoría de las personas con LMC responden a alguno de los medicamentos disponibles, otras no lo hacen. Además, para algunas personas el medicamento podría funcionar al principio y luego podría dejar de funcionar. Pregunte a su equipo de atención médica si le han hecho pruebas para averiguar la razón por la que su tratamiento para la leucemia no está funcionando, incluido un cambio en la proteína BCR-ABL llamada mutación T315I, para la que actualmente hay tratamientos específicos disponibles.

Los TKI son píldoras que se toman por vía oral. Se pueden tomar una o dos veces al día. Puede llevarlos a casa. Esto es lo más cómodo, pero también es más fácil cometer errores u olvidarse de tomarlos.

Para que los TKI funcionen bien, debe tomarlos exactamente según las indicaciones. Si omite o cambia la dosis o deja de tomar los TKI, es posible que no funcionen correctamente. Algunas estrategias para recordar tomar los medicamentos según lo indicado son: configurar recordatorios en el teléfono, usar un calendario “de toma de



medicinas” y guardar las píldoras en un lugar donde pueda verlas todos los días.

- Algunos alimentos afectan el funcionamiento de los TKI. Tendrá que evitar el pomelo y la carambola, ya que afectan a la cantidad de TKI en su sistema. Puede que tenga que tomar su TKI con alimentos o con el estómago completamente vacío.
- Siga las instrucciones de su médico o farmacéutico sobre lo que debe hacer si olvida tomar una dosis e informe a su médico sobre las dosis omitidas cuando asista a sus citas regulares.
- Pregunte si sus otros medicamentos pueden interferir con los TKI. Hable con su equipo de atención médica si toma medicamentos para la acidez estomacal, especialmente medicamentos recetados llamados “inhibidores de la bomba de protones”. Estos pueden bloquear en más del 50% la absorción de algunos TKI.

Los TKI deben ser previamente aprobados a través de su compañía de seguros. Este trámite puede tardar días o semanas. Dependiendo del tipo de medicamento recetado su compañía de seguros le dirá dónde puede adquirir estos medicamentos (por ejemplo, a través de una farmacia especializada, pedido por correo o una farmacia local).

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LAS TKI

La fatiga es un efecto secundario frecuente de estos medicamentos. Cada terapia dirigida puede causar otros efectos secundarios adicionales. Algunos de estos pueden ser graves. Su equipo de atención médica debe vigilarlo de cerca para monitorear efectos

secundarios. Hay medicamentos que pueden prevenir o tratar estos efectos secundarios.

Los TKI, y su LMC respondiendo al tratamiento, pueden causar disminución de los glóbulos blancos y rojos y de las plaquetas. Esto puede aumentar el riesgo de infección, anemia y/o hemorragia. Estos efectos suelen durar poco tiempo y se pueden controlar con una breve interrupción o reducción de la dosis de los TKI. A veces solo se requiere una vigilancia estrecha. Otros efectos secundarios frecuentes incluyen náuseas y vómitos, diarrea, calambres musculares o dolores musculares/articulares, ojos hinchados, dolor de cabeza, y erupciones en la piel.

Los TKI pueden aumentar el riesgo de enfermedad cardíaca o problemas relacionados con el sistema circulatorio. Si está tomando TKI, su médico debe vigilar la salud de su corazón a y su riesgo de enfermedad cardíaca. Hay especialistas del corazón llamados cardio-oncólogos, que son cardiólogos especialmente capacitados y familiarizados con el tratamiento del cáncer y las complicaciones cardíacas/circulatorias y que pueden ayudarlo.

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

Este procedimiento permite tratar a una persona con leucemia con dosis altas de quimioterapia, radioterapia o ambas. Estas dosis altas ayudan a eliminar la leucemia restante, pero también reducen en gran medida las células sanguíneas normales en la médula ósea. Después del tratamiento en dosis altas, se administran células madre sanas a través de una vena para reemplazar las que fueron destruidas por el tratamiento y para regenerar su sistema inmunitario.



Esto aumenta las posibilidades de que la leucemia entre o permanezca en remisión.

Para obtener más información sobre el trasplante de células madre, visite: www.CancerSupportCommunity.org/SCT.

QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia utiliza medicamentos que atacan a las células cancerosas. Estos medicamentos son muy potentes y pueden destruir muchas células de una vez, pero también pueden dañar las células sanas. Por eso suelen tener muchos efectos secundarios. Este medicamento se administra en forma de píldora o inyección.

INMUNOTERAPIA

Antes de los TKI, la inmunoterapia era el tratamiento principal para los pacientes con LMC que no podían someterse a un trasplante de células madre. Puede utilizarse en algunos pacientes que no son aptos para recibir tratamiento con TKI o a veces en pacientes embarazadas. Se administran mediante inyección.



ESTUDIOS CLÍNICOS

Los estudios clínicos son estudios de investigación que prueban nuevos tratamientos o investigan cómo usar mejor los tratamientos actuales. Todos los medicamentos deben probarse en estudios clínicos antes de ser aprobados para su uso clínico.

DATOS CLAVE SOBRE LOS ESTUDIOS CLÍNICOS

- Un estudio clínico puede ser la única forma de obtener ciertos tratamientos, incluidos algunos que son muy prometedores.
- La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) y las juntas de revisión locales supervisan todos los estudios clínicos para velar por la seguridad de los pacientes.
- Si participa en un estudio clínico, puede abandonarlo en cualquier momento.
- A menudo, el estudio paga el costo del medicamento que se está investigando. Luego, su seguro médico y su copago cubren los costos del tratamiento “estándar”. Asegúrese de preguntar qué costos están cubiertos.

Visite www.cancer.gov/ClinicalTrials y las páginas web de estudios clínicos de los grupos que se indican en la última página para obtener más información sobre los estudios clínicos y cómo encontrar los centros donde los están realizando.



Vigilancia del tratamiento de la LMC

Muchas de las mismas pruebas diagnósticas se utilizan también para comprobar cómo funciona el tratamiento.

- **Conteo sanguíneo completo con fórmula leucocitaria:** Cuando estos conteos no muestren signos de LMC y el bazo recupere su tamaño normal, su médico puede decir que tiene **remisión hematológica completa (RHC)**.
- **Citogenética:** Cuando estas pruebas, que normalmente se realizan en muestras de médula ósea, ya no pueden detectar ninguna evidencia del cromosoma Filadelfia, su médico puede decir que usted tiene **remisión citogenética completa (RCC)**.
- **Reacción en cadena de la polimerasa (PCR):** esta prueba mide la cantidad relativa del gen BCR-ABL que hay en la sangre o la médula ósea; la PCR indica a los médicos el alcance de su remisión en el tiempo. Cuando los conteos sanguíneos y la citogenética vuelven a la normalidad (RHC y RCC), la PCR todavía puede indicar a sus médicos el alcance de su remisión. Al comienzo del tratamiento, es importante un descenso en la prueba de PCR a 1/10 del nivel inicial, lo que se denomina **respuesta molecular temprana (RMT)**. Si los niveles descienden 1,000 veces por debajo del nivel inicial, esto se denomina **remisión molecular importante (RMI)**. Su médico puede hacer un seguimiento del nivel incluso más allá de la **remisión molecular profunda (RMP)**. Después de haber estado en RMP durante algún tiempo, es posible

que sus médicos le ofrezcan suspender el tratamiento y lo vigilen estrechamente (remisión sin tratamiento). Asegúrese de que su laboratorio de PCR utiliza la Escala Internacional (EI) y lo ideal es que acuda siempre el mismo laboratorio para comparar resultados.

Manejo de los efectos secundarios

Después del tratamiento, haga un seguimiento de cómo se siente. Lleve un registro escrito de los problemas que se le presenten, cuánto duran y si hay algo que le haga sentirse mejor. Puede haber medicamentos u otras formas de manejar los efectos secundarios que le ayuden a sentirse mejor. Considere usar nuestra Ficha de preparación para la visita médica, disponible en www.CancerSupportCommunity.org/CML. Esta ficha puede ayudarle a hablar con su equipo de atención médica sobre los síntomas, las opciones de tratamiento, los efectos secundarios y la obtención del apoyo emocional y práctico que necesita.

FATIGA

La fatiga relacionada con el cáncer es una sensación de cansancio que no desaparece. Algunas personas también tienen debilidad muscular o dificultad para concentrarse. Puede estar causada por el cáncer, por el tratamiento o por otros problemas de salud. Si tiene fatiga relacionada con el cáncer, su médico tratará de detectar y tratar lo que está causando su fatiga.

Para obtener más información sobre cómo afrontar los efectos secundarios, visite www.CancerSupportCommunity.org/cancer-treatment-side-effects.



Costo y gastos

El tratamiento de la LMC y las consultas de seguimiento pueden ser costosos. Sufragar estos costos puede resultar muy complicado. Muchas familias afectadas por el cáncer dicen que las preocupaciones financieras relacionadas con los costos del cáncer son una gran fuente de estrés, y no saben a dónde dirigirse. Si tiene seguro médico, es importante que conozca su póliza. Puede resultarle útil comunicarse con un asesor financiero.

Si no tiene seguro médico, comuníquese con la Cancer Support Helpline® de CSC llamando al 888-793-9355, consulte las páginas 4 y 5 de nuestro documento *“Frankly Speaking About Cancer: Coping with the Cost of Care”*, visite www.CancerSupportCommunity.org/Cost y consulte los recursos en la última página para obtener más información.





La historia de Diane

Para Diane, hacer frente a los costos de atención médica ha sido “el aspecto más frustrante” de tener leucemia mieloide crónica. Después de dejar su trabajo, Diane pasó de un seguro privado de alta calidad a Medicare. De repente, el medicamento que necesitaba para sobrevivir iba a costar miles de dólares al mes.

“Cuando me diagnosticaron leucemia, no lloré. Lloré cuando me dijeron cuánto me iba a costar el medicamento”. Diane pensó que moriría porque no podía pagar el medicamento.

Fue entonces cuando Diane encontró Cancer Support Community (CSC). A través de CSC, conoció una organización que la ayudaría. Cubrieron su copago hasta que

Diane paró el tratamiento por un tiempo. Cuando lo reanudó, había perdido su lugar en el programa. Una vez más, Diane se enfrentó al dolor financiero del cáncer. Esta vez, conoció sobre un hospital benéfico que cubría los costos.

Diane se siente afortunada de haber encontrado estos programas y recomienda a las personas recién diagnosticadas que busquen recursos como CSC. “Participa en un grupo de apoyo de CSC, no son grupos tristes. La gente cree que nos sentamos y lloramos. Pero no. Nos reímos. Compartimos nuestros conocimientos. Es una excelente fuente de información”.

Cómo sobrellevar la LMC

Los retos de la LMC incluyen muy pocas interrupciones en el tratamiento y posiblemente el tener que estar en tratamiento durante el resto de su vida. Además, las personas que le rodean pueden olvidar que tiene cáncer porque no está hospitalizado y no tiene síntomas visibles, como pérdida de cabello.

CONSEJOS PARA SOBRELLEVAR LA ENFERMEDAD:

- Considere los arreglos para trasladarse o viajar si el centro de tratamiento de la leucemia más cercano está lejos o si decide unirse a un estudio clínico.
- Busque ayuda. Póngase en contacto con otras personas que compartan su lucha. Ellas comprenderán los desafíos que conlleva vivir con cáncer crónico. Busque recursos locales como los ofrecidos por los Clubes de CSC y Gilda, que pueden tener grupos de apoyo para el cáncer de sangre.
- Como la LMC no es un cáncer frecuente, es posible que no haya recursos locales en los que pueda participar en persona. Para obtener información confiable en Internet, visite nuestras páginas web y las salas de conversación (“chat”) ofrecidas por los grupos de pacientes mencionados en la última página.
- Pregunte a su trabajador social sobre opciones para ayudarlo a controlar su enfermedad en casa.
- Comience a pensar en cómo amigos y familiares pueden ayudarlo con las tareas domésticas, cocinar, limpiar, hacer diligencias, traslados, cuidado de

niños, apoyo financiero, etc. Considere la posibilidad de usar un calendario disponible en línea, como **MyLifeLine.org**.

- Es posible que deba conversar sobre el hecho de no parecer “enfermo”. A veces, a los amigos y familiares les cuesta darse cuenta de que necesita ayuda.
- Cuide su cuerpo. Céntrese en la nutrición y el ejercicio, según las indicaciones que le proporcione su equipo de atención médica. Si fuma, intente dejarlo.
- Para aumentar los niveles de energía, intente mantenerse activo durante todo el día y mantenga un horario de sueño regular.
- Si se siente triste o deprimido, busque ayuda médica y/o informe a su equipo de atención.
- Una vez que su tratamiento sea estable, es posible que solo tenga unas pocas citas al año. Si algo cambia (algo deja de pasar o empieza a pasar algo nuevo), comuníquese a algún miembro de su equipo de atención médica. Incluso los pequeños cambios pueden afectar el buen funcionamiento de los medicamentos.



Foto de stock. Planteado por modelo.



INFORMACIÓN Y APOYO PARA LA LMC

Cancer Support Community · 1-888-793-9355 · www.CancerSupportCommunity.org/CML
American Cancer Society · 800-227-2345 · www.cancer.org/cancer/chronic-myeloid-leukemia
American Cancer Society Clinical Oncology (ASCO) · 703-299-0158 · www.cancer.net/cml
CancerCare · 800-813-4673 · www.CancerCare.org/chronic_myelogenous_leukemia
CML Advocates Network · www.CMLadvocates.net
Leukemia & Lymphoma Society · 800-955-4572 · www.lls.org/CML
The Max Foundation · 888-462-9368 · www.TheMaxFoundation.org
National CML Society · 877-431-2573 · www.NationalCMLsociety.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Cancer Support Helpline® — ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita de apoyo para el cáncer de CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas de lunes a viernes de 9 am-9 pm. ET.

Open to Options® — ¿Necesita ayuda para tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o comunicándose con su CSC local o al Club de Gilda.

Frankly Speaking About Cancer® — información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos está disponible a través de publicaciones, en línea y programas en persona en www.CancerSupportCommunity.org/FranklySpeakingAboutCancer.

Servicios en los CSC locales y los Clubes de Gilda — con la ayuda de 170 ubicaciones, los afiliados de CSC y Clubes de Gilda brindan servicios gratuitos a las personas afectadas por el cáncer. Asista a grupos de apoyo, sesiones educativas, programas de bienestar y más en un lugar cercano. www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

Cancer Experience Registry® — ayude a otros compartiendo la experiencia de su paciente o cuidador de cáncer mediante una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

MyLifeLine — la comunidad privada en línea de CSC permite que los pacientes y cuidadores se conecten fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico durante la travesía del cáncer y más allá. Regístrese en www.MyLifeLine.org.

Grassroots Network — asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su voz sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.

Cancer Support Community y sus socios brindan esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica el consejo de su médico. Recomendamos encarecidamente que consulte a su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Este folleto está disponible para que usted mismo lo descargue e imprima en www.CancerSupportCommunity.org/cml. Para obtener copias impresas de este folleto u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org.

Frankly Speaking About Cancer: leucemia mieloide crónica fue posible gracias al generoso apoyo de:

Takeda Oncology
Bristol Myers Squibb