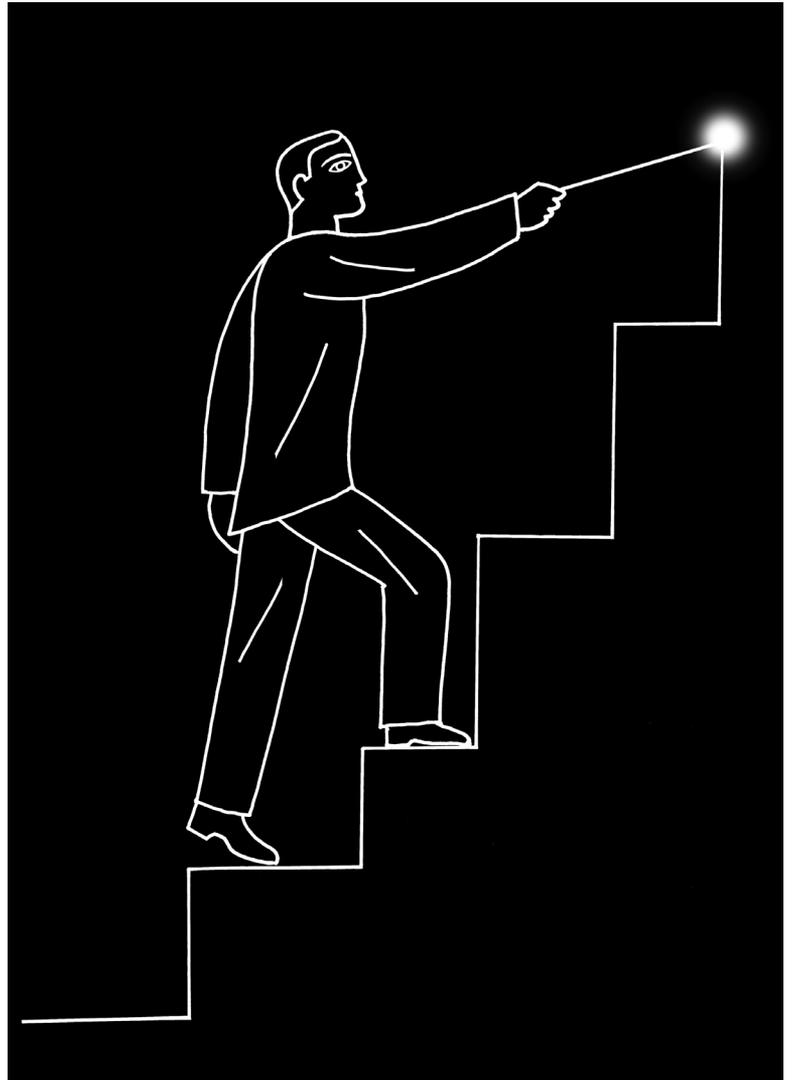


Comprender las neoplasias mieloproliferativas

Si usted o un ser querido han recibido recientemente un diagnóstico de neoplasia mieloproliferativa (NMP), es posible que tenga muchas preguntas sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento y preguntas sobre cómo este diagnóstico afectará su calidad de vida. La buena noticia es que los descubrimientos más recientes en la investigación le permitieron a los médicos comprender mejor la NMP. Como resultado, en muchos casos, la NMP se puede controlar y sobrellevar como una enfermedad crónica o duradera. Es muy importante que una persona que recibió un diagnóstico de NMP trabaje con su equipo de atención médica para controlar los síntomas y ver su atención con un enfoque de tratamiento a largo plazo.



RECURSOS PARA ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE LA NMP

Cancer Support Community 1-888-793-9355

www.CancerSupportCommunity.org

MPN Education Foundation www.mpninfo.org

MPN Research Foundation www.mpnresearchfoundation.org

Sobre las neoplasias mieloproliferativas

Las neoplasias mieloproliferativas son un grupo de tipos de cáncer de la sangre que surgen como consecuencia de una mutación en las células madre de la sangre, lo que provoca que la médula ósea produzca demasiados glóbulos blancos, glóbulos rojos o plaquetas. La NMP está conformada por una familia de afecciones que incluye las siguientes:

■ **POLICITEMIA VERDADERA (PV)**, un tipo de cáncer de la sangre que provoca que su médula ósea produzca demasiados glóbulos rojos. La PV se diagnostica mediante un análisis de sangre y una prueba para confirmar que las células sanguíneas presentan una mutación genética conocida como JAK2.

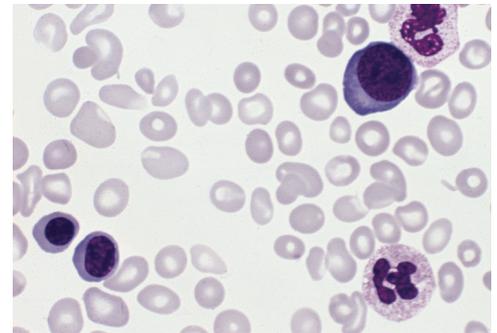
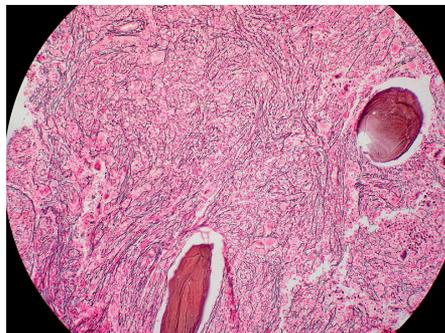
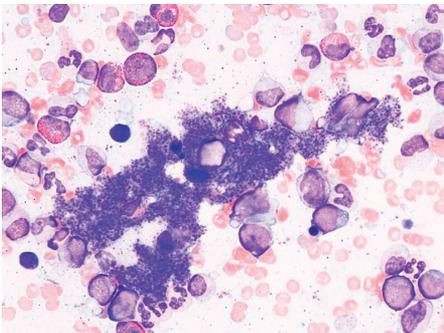
■ **TROMBOCITEMIA ESENCIAL (TE)**, un tipo de cáncer de la sangre que provoca que su médula ósea produzca demasiadas plaquetas. La TE generalmente se diagnostica a través de un análisis de sangre y con una biopsia de médula ósea, que es la extracción de tejido blando de adentro del hueso. También se analiza la presencia de la mutación genética de JAK2 en estas personas.

■ **MIELOFIBROSIS**, un tipo de cáncer de la sangre que surge como consecuencia de una mutación en las células madre que forman la sangre, lo que provoca la formación excesiva de tejido cicatricial en la médula. La mielofibrosis se diagnostica mediante un análisis de sangre, seguida de una biopsia de médula ósea y una prueba para confirmar que las células sanguíneas presentan una mutación genética conocida como JAK2.

Los signos y síntomas de una NMP pueden variar según el tipo. Consulte a su médico sobre las pruebas que se están realizando para confirmar su tipo de NMP. Es importante comprender cómo se está diagnosticando su NMP.

ALGUNAS PERSONAS NO PRESENTAN SÍNTOMAS DE SU ENFERMEDAD, PERO OTROS SÍ TIENEN SÍNTOMAS ENTRE LOS QUE SE INCLUYEN LOS SIGUIENTES:

- DOLOR DE CABEZA
- VAHÍDOS Y MAREOS
- FIEBRE
- DEBILIDAD
- PICAZÓN
- SUDORACIÓN NOCTURNA
- DOLOR EN LOS HUESOS, LAS ARTICULACIONES O DEBAJO DE LAS COSTILLAS, DEL LADO IZQUIERDO
- AGRANDAMIENTO DEL HÍGADO
- AGRANDAMIENTO DEL BAZO
- CAMBIOS EN EL ASPECTO DE LA PIEL, INCLUIDA LA APARICIÓN DE HEMATOMAS O ENROJECIMIENTO



DE IZQUIERDA A DERECHA: TROMBOCITEMIA ESENCIAL, MIELOFIBROSIS, POLICITEMIA VERDADERA

Opciones de tratamiento

Según la edad que tenga, su tipo de NMP, sus síntomas y el estadio de su enfermedad, es posible que su médico le recomiende una variedad de tratamientos posibles. Si le diagnostican temprano la enfermedad y no tiene síntomas, es posible que su médico le recomiende un enfoque “observar y esperar” para su atención. Esto significa que es posible que su médico no le recomiende un tratamiento en el momento del diagnóstico. También es posible que su NMP no evolucione y usted se mantenga estable y sin síntomas durante meses o años. Programe controles y exámenes regularmente con su médico. Si observa cambios en su salud o más síntomas de la enfermedad, es muy importante que informe a su médico y analice sus opciones de tratamiento.

Si su médico le recomienda un tratamiento de inmediato, es posible que comience con una flebotomía, que elimina sangre para reducir la cantidad de glóbulos

rojos en el cuerpo. También es posible que le indiquen que tome una dosis baja de aspirina a diario para disminuir el riesgo de coagulación.

También hay muchos fármacos diferentes para tratar los síntomas de la NMP y para reducir la cantidad de plaquetas en el cuerpo. Estos fármacos se pueden tomar por vía oral, pero es posible que algunos deban ser administrados mediante inyección. Cada fármaco puede provocar efectos secundarios, que van desde un ritmo cardíaco acelerado, dolor de cabeza, mareos, falta de aire, fatiga en algunas personas y otros problemas que podrían afectar su calidad de vida. Los médicos pueden disminuir la dosis de determinados fármacos para ayudar a disminuir los efectos secundarios. Hable con su médico sobre los efectos secundarios que cree que podría estar teniendo de forma que permanezca en un tratamiento y no omita ninguno.

Algunos de los fármacos que podría recomendar su médico incluyen los siguientes:

INTERFERÓN, que se administra como inyección en algunas personas con TE y PV. Actúa de forma similar a una proteína que su cuerpo fabrica naturalmente reforzando su sistema inmunitario para combatir las células cancerosas.

HIDROXIUREA, que es un comprimido que se administra a las personas con NMP para detener el crecimiento de las células cancerosas y podría reducir las probabilidades de que se formen coágulos de sangre, como en los accidentes cerebrovasculares, ataques cardíacos o embolia pulmonar.

ANAGRELIDA, que es un comprimido que se administra cuando las plaquetas no pueden controlarse de otra forma. Este fármaco reduce la cantidad de plaquetas que fabrica su cuerpo.

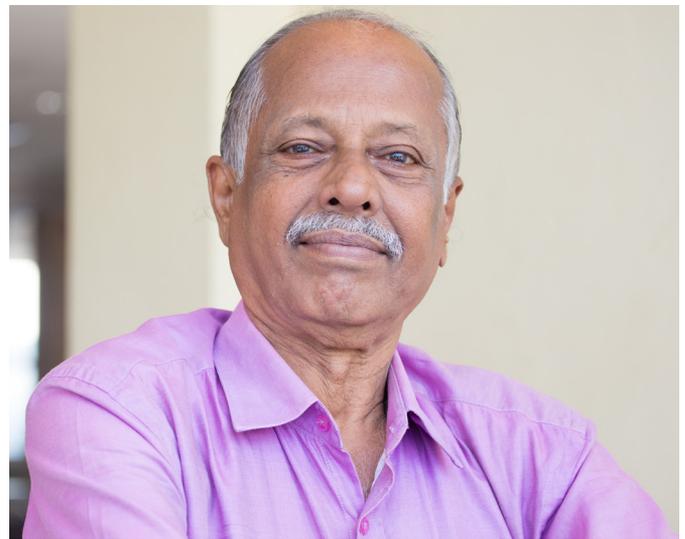
RUXOLITINIB (Jakafi®), que es el primer fármaco aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) para el tratamiento de la mielofibrosis. Se trata de un comprimido que inhibe una proteína conocida como JAK1 y que actúa de forma selectiva sobre un gen mutado llamado JAK2. El fármaco reduce los síntomas de la mielofibrosis, incluido el agrandamiento del bazo, y se ha demostrado que prolonga la supervivencia. Actualmente, también se está evaluando el fármaco en personas con otras NMP.

La vida con NMP: una visión a largo plazo

Si le han diagnosticado NMP, es posible que su médico le diga que la enfermedad puede cambiar de un tipo de NMP a otro, o incluso a una leucemia aguda. Es posible que, con el tiempo, una TE o una PV se conviertan en mielofibrosis, y que cualquier NMP se convierta en una leucemia aguda. Si bien es importante conocer el tipo de NMP que tiene, también es posible que su diagnóstico esté entre dos tipos. Para poder participar y conocer lo más posible, es importante

que conozca los diferentes síntomas de la enfermedad de modo que pueda trabajar junto a su médico para controlar su atención. La investigación está avanzando rápidamente hacia la comprensión de la NMP y el descubrimiento de nuevos tratamientos. Al hablar y trabajar junto a su equipo de atención médica, usted puede tomar el control y mantener su calidad de vida con esta enfermedad crónica.

Perfil: John

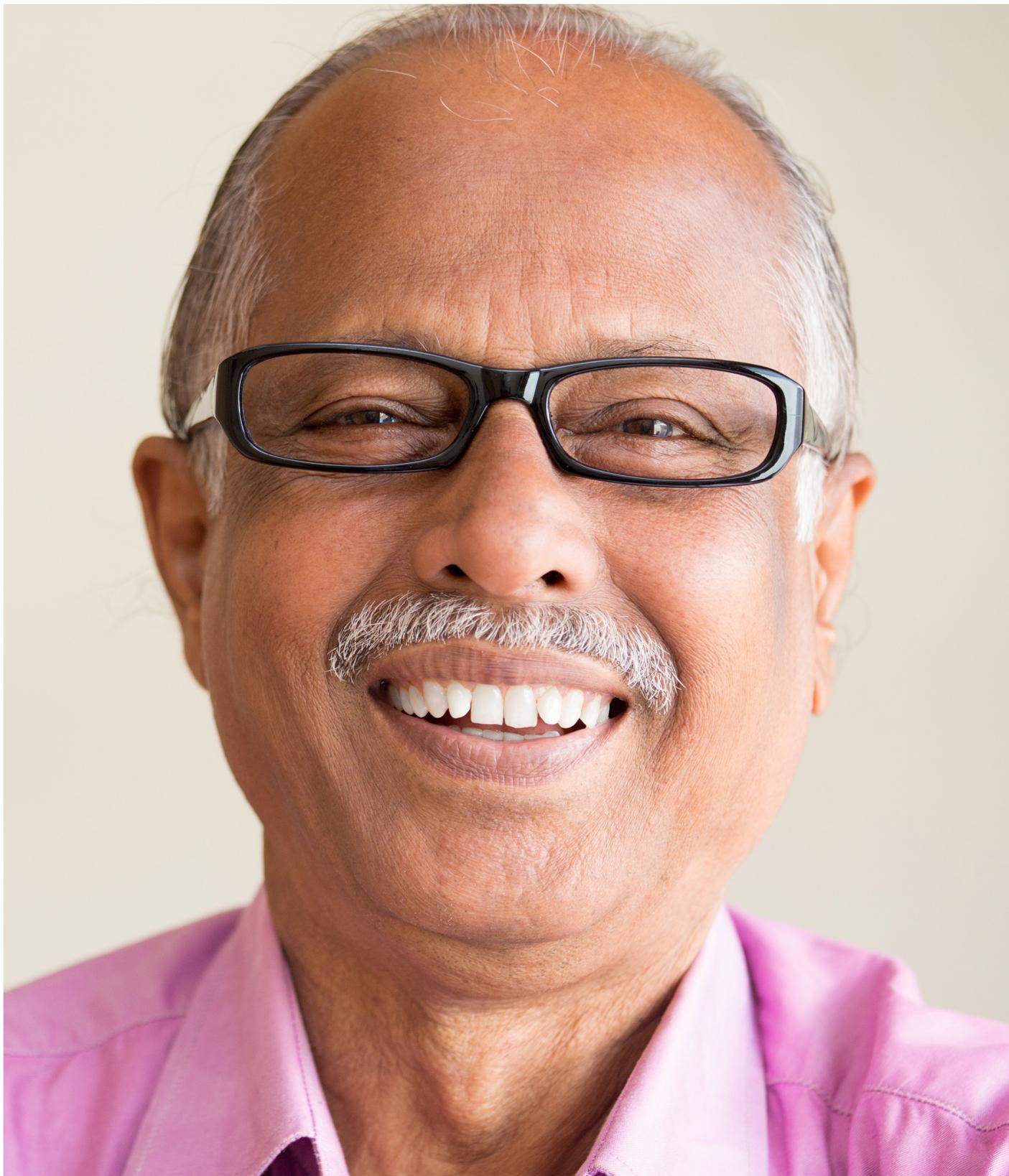


John, 73, le atribuye al veloz ritmo de las investigaciones el hecho de estar vivo. Hace dos años, le diagnosticaron mielofibrosis, un tipo de NMP.

Después del diagnóstico, sus médicos le recomendaron que se inscribiera en un ensayo clínico que estaba probando nuevas combinaciones de fármacos para tratar su enfermedad. John, ingeniero químico y amante de la ciencia, aceptó de inmediato inscribirse en un ensayo. Ya completó dos ensayos clínicos y actualmente está esperando inscribirse en un tercero. “Fui afortunado en recibir el diagnóstico cuando había nuevos tratamientos disponibles”, dijo John. Desde el inicio de su segundo ensayo, su enfermedad se mantiene estable y John no ha tenido una transfusión de sangre en un año. “Si me

hubieran diagnosticado esta enfermedad cinco años atrás, no habría tenido acceso a los ensayos en los que participé”, manifestó. “Me siento afortunado de estar donde estoy en este momento”.

John admite que vivir con mielofibrosis es todo un desafío. Aún sufre de fatiga y debe descansar con frecuencia. Sobrelleva sus limitaciones controlando sus expectativas y aceptando la ayuda de otras personas. John dice que su fe en la oración y la meditación diaria lo ayudan a sobrellevar su situación. Sabe que su cáncer es incurable y comprende que es posible que su salud empeore. Añadió que si hay disponible un estudio clínico, las personas deberán hablar con su oncólogo para saber si podría ser una opción correcta para ellos.



“Pero conocer las opciones de tratamiento disponibles es una de las grandes cosas que pueden hacer los pacientes”. — John

Su equipo de apoyo

La NMP es una enfermedad crónica, lo que significa que deberá construir un sistema de apoyo que pueda ayudarlo a sobrellevar su enfermedad durante el resto de su vida. Conéctese con otros pacientes con NMP que pueden compartir ideas y consejos para vivir con la enfermedad. Hablar con otros con los que pueda identificarse puede brindarle un gran sentimiento de confort y de comunidad, ya que ellos pueden comprender e identificarse con lo que usted está atravesando. Sus familiares y amigos son una parte importante de su equipo de apoyo, y pueden ayudarlo a sobrellevar y a controlar su enfermedad. Un amigo o familiar también puede actuar como su defensor, alguien que habla con los miembros de su equipo de atención médica o que hace preguntas en su nombre cuando consultan a los

miembros del equipo de atención médica. Es posible que le resulte útil que alguien asista con usted a las visitas al médico, que actúe como un segundo par de oídos para escuchar la información o para hacer anotaciones.

Vivir con NMP requiere un enfoque en equipo, incluso en lo que respecta a su atención médica. Los miembros de su equipo de atención médica incluirán a su oncólogo, a su médico de atención primaria, a un enfermero, un trabajador social, un nutricionista y otros especialistas, como neurólogos y cardiólogos. Puede haber diferentes miembros en su equipo de apoyo general. Pero es importante que todos trabajen juntos y estén informados de su atención y tratamientos, para poder ayudarlo a tener la mejor calidad de vida.

Hable con su médico sobre los ensayos clínicos

Es posible que a usted o su médico les interese buscar un ensayo clínico que lo ayude a controlar su NMP, ya que es una área de investigación muy activa. Los ensayos clínicos les ofrecen a los pacientes la oportunidad de beneficiarse con nuevas combinaciones de terapias, al mismo tiempo que aceleran el conocimiento sobre las enfermedades y las opciones de tratamiento.

Si su médico no le mencionó la opción de participar en un ensayo clínico, sea proactivo y pregúntele si es adecuado para usted. Aunque hay mucha información sobre los ensayos clínicos en Internet, es importante hablar con su médico para que pueda encontrar el ensayo correcto para usted. Cada ensayo tiene pautas y requisitos de elegibilidad específicos, que incluyen edad, límites según tratamientos anteriores y estadios de la enfermedad. Su médico o enfermero también podrá explicarle qué se necesita para poder participar en un ensayo clínico, y de qué forma puede afectar su atención y vida diaria.

Sobrellevar la NMP

Se puede sentir muy aislado y depresivo al conocer su diagnóstico de cáncer. “Debido a que las NMP son enfermedades raras, es muy fácil sentirse solo e incomprendido”, dice Sara Goldberger, LCSW-R, directora sénior de programas de Cancer Support Community. “Si hablas del cáncer de mama, todos entienden lo que tienes, pero si hablas de NMP, casi nadie ha oído hablar de ella”.

También entran en juego factores sociales y emocionales con un diagnóstico de cáncer, incluidos sentimientos de pérdida del control, desesperanza, soledad y ansiedad de vivir con incertidumbre. Debido a que la NMP tiende a evolucionar lentamente, es posible que las personas que deciden observar y esperar antes de iniciar un tratamiento escuchen comentarios de familiares o amigos como “¿tienes cáncer pero no estás en tratamiento?”. Esto puede resultar confuso; por esto, asegúrese de compartir estas inquietudes con su médico, especialmente si tiene síntomas que limitan su calidad de vida.

Poder expresar sus sentimientos con otras personas es una parte importante de sobrellevar la enfermedad. Las personas con NMP pueden encontrar un grupo de apoyo y hablar con otras personas que comparten experiencias similares o hablar con un asesor o trabajador social

sobre los desafíos de vivir con cáncer. Un asesor o trabajador social pueden ayudarlo a sobrellevar su situación ofreciéndole consejos sobre qué cambios hacer para mejorar su calidad de vida, aprender a vivir con incertidumbre, controlar las expectativas y adoptar un enfoque proactivo hacia el tratamiento y el control de los síntomas.

Escriba un diario del tratamiento

Al vivir con NMP, es importante recordar que puede fortalecerse usted mismo y tomar el control de su atención. Una forma de hacerlo es escribiendo un diario del tratamiento para informar a su equipo de atención médica cómo está sobrellevando la enfermedad. Mientras más hable con ellos en detalle sobre cómo vive con NMP, mejor podrán ayudarlo a sobrellevar los síntomas para mejorar su calidad de vida. También puede resultarle útil escribir en un cuaderno sobre su tratamiento y los efectos secundarios. Escribir notas, incluidas las dosis de los fármacos o tratamientos que tuvo ese día también puede ayudarlos a usted y a su médico a revisar sus antecedentes del tratamiento en el transcurso del tiempo.

DEBAJO HAY ALGUNOS DETALLES ESPECÍFICOS QUE QUIZÁS DESEE INCLUIR:

- Medicamentos que toma actualmente y las dosis diarias
- Frecuencia de las visitas al médico o extracciones de sangre
- Cualquier dolor o molestia, incluido el nivel y la duración del dolor y la molestia
- Nuevos síntomas/efectos secundarios o empeoramiento de los síntomas/efectos secundarios
- Efectos en su calidad de vida
- Lo que siente sobre vivir con NMP
- Preguntas e inquietudes que podría tener para su equipo de atención médica

PREGUNTAS PARA HACERLE A SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

- *¿CUÁL ES MI DIAGNÓSTICO?*
- *¿QUÉ TRATAMIENTO RECOMIENDA?*
- *¿CON QUÉ FRECUENCIA RECIBIRÉ EL TRATAMIENTO Y DURANTE CUÁNTO TIEMPO?*
- *¿CUÁL ES EL PLAN SI MI ENFERMEDAD EVOLUCIONA?*
- *¿CÓMO SERÁ LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD?*
- *¿CON QUÉ FRECUENCIA DEBERÉ ACUDIR PARA RECIBIR ATENCIÓN DE SEGUIMIENTO?*
- *¿DE QUÉ FORMA EL TRATAMIENTO AFECTARÁ MI CALIDAD DE VIDA?*
- *¿QUÉ EFECTOS SECUNDARIOS DEBERÉ ESPERAR DEL TRATAMIENTO?*
- *¿PUEDO PARTICIPAR EN UN ENSAYO CLÍNICO?*
- *¿SE CONVERTIRÁ MI NMP EN UNA LEUCEMIA AGUDA?*
- *¿QUÉ OTROS RECURSOS (GRUPOS DE APOYO, MATERIALES EDUCATIVOS, ORGANIZACIONES) ESTÁN DISPONIBLES PARA APRENDER MÁS SOBRE MI ENFERMEDAD Y MIS OPCIONES DE TRATAMIENTO?*

Recursos de información y apoyo

CancerCare 800-813-4673 www.cancer.org

Clinicaltrials.gov

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia and Lymphoma Society) 800-955-4572
www.lls.org

MPN Education Foundation www.mpninfo.org

MPN Research Foundation www.mpnresearchfoundation.org

Fundación Defensora del Paciente (Patient Advocate Foundation) 800-532-5274 www.patientadvocate.org

RECURSOS DE CANCER SUPPORT COMMUNITY

Los recursos y programas de Cancer Support Community (CSC) están disponibles sin cargo. Para acceder a cualquiera de los siguientes recursos, llame al 888-793-9355 o visite www.CancerSupportCommunity.org.

CANCER SUPPORT HELPLINE ®

Ya sea que le hayan diagnosticado cáncer recientemente, haya sobrevivido al cáncer hace tiempo, esté cuidando a una persona con cáncer o sea un profesional de atención médica en busca de recursos, la línea gratuita Cancer Support Helpline (888-793-9355) de la CSC cuenta con asesores certificados disponibles para brindarle asistencia de lunes a viernes de 9 a. m. a 9 p. m., hora del este.

OPEN TO OPTIONS ®

Si debe tomar una decisión relacionada con un tratamiento para el cáncer, este programa respaldado por investigaciones puede ayudarlo. En menos de una hora, nuestros especialistas capacitados pueden ayudarlo a crear una lista escrita de preguntas específicas relacionadas con sus inquietudes para su médico. Para programar una cita, llame al 888-793-9355, visite www.CancerSupportCommunity.org o comuníquese con un Afiliado que proporcione este servicio.

FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER ®

La emblemática serie de educación para el cáncer de CSC ofrece información fiable para los pacientes con cáncer y sus seres queridos. La información está disponible a través de publicaciones, y programas en línea y presenciales.

SERVICIOS PARA LA RED DE AFILIADOS

Más de 50 centros y más de 100 centros satélites en todo el país ofrecen grupos de apoyo presenciales, talleres educativos y programas de estilo de vida saludable diseñados específicamente para personas afectadas por el cáncer, sin costo para los afiliados.

CANCER EXPERIENCE REGISTRY®

Se trata de un registro compuesto por una comunidad de personas afectadas por el cáncer. El enfoque principal del registro consiste en reunir, analizar y compartir información sobre la experiencia y las necesidades de los pacientes y sus familias. Para participar, visite www.CancerExperienceRegistry.org.

Un agradecimiento especial a nuestros colaboradores y revisores: Dra. Laura C. Michaelis; Linda Zignego, RN, BSN, Froedert Hospital and Medical College of Wisconsin; Sara Goldberger, LCSW-R, Cancer Support Community; John, representante de pacientes.

Cancer Support Community y sus socios brindan esta información como un servicio. El objetivo de esta publicación no es reemplazar la atención médica ni las sugerencias de su médico. Lo instamos a que consulte a su médico o a otro profesional de atención médica para que responda sus preguntas y obtener más información.

ESTE PROGRAMA FUE POSIBLE GRACIAS A UNA SUBVENCIÓN EDUCATIVA ILIMITADA DE:



© Julio 2017 Cancer Support Community. Todos los derechos reservados.

Diseño de Yolanda Cuomo Design, NYC; Ilustración de tapa © Anthony Russo