

# Comprender la Mielofibrosis



Saber que usted o un ser querido tiene mielofibrosis (MF) puede ser abrumador. Es posible que tenga muchas preguntas y no esté seguro de qué esperar. Por suerte, existen recursos para ayudarle a entender la enfermedad y obtener el apoyo que necesita para enfrentar este diagnóstico.

Esta hoja informativa está diseñada para que tenga un mayor control sobre sus decisiones de tratamiento. Encontrará información clara sobre qué es la MF y cómo se diagnostica. También abordamos opciones de tratamiento, formas de manejar los efectos secundarios y dónde encontrar organizaciones y grupos de apoyo que puedan brindarle ayuda.



Para obtener más información sobre la mielofibrosis y las formas de afrontar el cáncer, visite **visit [www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis](http://www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis)**



## ¿QUÉ ES LA MIELOFIBROSIS?

---

La mielofibrosis (MF) es un cáncer de la sangre raro que se desarrolla en la médula ósea. La causa es una mutación genética en las células madre de la sangre de la médula ósea. Debido a esta mutación, las células sanguíneas del cuerpo se reproducen en exceso y no funcionan correctamente. Además, la producción excesiva de células sanguíneas puede causar que, con el tiempo, la médula ósea desarrolle tejido cicatricial o "fibrosis."

Este cáncer suele desarrollarse lentamente. Algunas personas diagnosticadas con MF pueden vivir sin síntomas. Otras pueden necesitar tratamiento con el tiempo. Sin embargo, en ambos casos, tienen que acudir al médico con regularidad para vigilar el cáncer.

La MF es un tipo de neoplasia mieloproliferativa (NMP). Otras son la policitemia verdadera (PV) y la trombocitemia esencial (TE). La MF puede desarrollarse por sí sola (lo que se conoce como MF primaria) o puede ocurrir que otros tipos de NMP evolucionen a la MF con el tiempo (lo que se conoce como MF secundaria).

### La médula ósea

Conocer la médula ósea y sus funciones ayuda a comprender mejor la MF. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos y que contiene glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Las células madre son células de la médula ósea inmaduras que se convierten en estas células sanguíneas. Cada una de estas células desempeña una función esencial en el cuerpo. Por ejemplo:

- **Los glóbulos rojos transportan el oxígeno a los tejidos.**
- **Los glóbulos blancos combaten las infecciones.**
- **Las plaquetas ayudan a en la coagulación de la sangre.**

## DIAGNÓSTICO DE LA MIELOFIBROSIS

Dado que la MF se desarrolla lentamente, es posible que no note los primeros síntomas. A medida que la enfermedad progresa, aumenta el número de células sanguíneas enfermas, lo que puede afectar a las células sanguíneas sanas y hacer que dejen de funcionar correctamente.

El médico puede sospechar que tiene MF si observa un aumento de tamaño del bazo y nota que los resultados de los análisis de sangre son inusuales. Posibles signos de MF:

- **Disminución del número de glóbulos rojos (anemia)**
- **Aumento o disminución del número de glóbulos blancos**
- **Aumento o disminución del número de plaquetas**



### OTROS POSIBLES SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA MF:

**Cansancio, debilidad o dificultad para respirar por anemia o la propia enfermedad**

**Dolor o sensación de presión debajo de las costillas del lado izquierdo debido a un aumento de tamaño del bazo**

**Tendencia a tener hematomas o hemorragias debido a un descenso o aumento del recuento de plaquetas**

**Infecciones frecuentes debido a un recuento bajo de glóbulos blancos**

**Puntitos rojos y planos bajo la piel causados por hemorragias**

**Aumento del tamaño del hígado**

**Piel pálida**

**Sudores nocturnos excesivos**

**Fiebre**

**Dolor óseo o articular**

**Pérdida de peso**

**Comezón**

**Dificultad para concentrarse**

**Entumecimiento de los dedos de las manos y los pies u hormigueo**

**Inactividad**

**Saciedad temprana (sentirse lleno después de comer)**

## ¿QUÉ SON LAS PRUEBAS GENÉTICAS?

---

Una variante genética es la alteración de un gen. Estas alteraciones genéticas también se denominan mutaciones. Los genes afectan la manera en que funcionan las células y los cuerpos. Otras alteraciones genéticas pueden heredarse de los padres y transmitirse a los hijos. Los genes también pueden sufrir alteraciones a lo largo de la vida.

**Las pruebas genéticas** buscan variantes o alteraciones de los genes. Si le han diagnosticado cáncer, los médicos pueden recomendarle que consulte a un asesor genético para analizar sus genes en busca de una variante hereditaria. El asesor genético le hará preguntas detalladas sobre quién ha tenido cáncer en su familia y a qué edad. Los resultados de las pruebas pueden ayudar a elegir la mejor opción de tratamiento para usted. No olvide compartir los resultados de los análisis genéticos con los miembros de su familia. Es posible que deseen evaluar su riesgo de tener cáncer y tomar la decisión personal de solicitar un análisis.

El médico utilizará una combinación de pruebas para saber todo lo posible sobre el tipo de cáncer y para determinar cuáles son las mejores opciones de tratamiento. Además de la exploración física y los análisis de sangre, el médico también puede sugerir que se haga estos estudios:

**Sonograma** – utiliza ondas de sonido para observar posibles alteraciones del bazo o el hígado.

**RM (resonancia magnética)** – Imágenes creadas utilizando imanes para observar si hay alteraciones en los huesos relacionados con la MF.

**Hemograma completo (HC)** – análisis de sangre para examinar las células.

**Examen de médula ósea** – un proveedor médico calificado utiliza una aguja especial para obtener los dos tipos de muestras de la médula ósea que se mencionan a continuación:

- **Un aspirado** – donde se extrae una pequeña cantidad de líquido de la médula para examinar con detenimiento células sanguíneas individuales.
- **Una biopsia** – donde se extrae una pequeña cantidad de tejido óseo y medular para comprobar la presencia de cicatrices (fibrosis), la estructura de la médula ósea y la disposición de las células sanguíneas.

**Análisis genéticos** – evaluación de alteraciones genéticas relacionadas con la MF en una muestra de sangre o médula ósea. La variante más frecuente es JAK2, pero también hay otras variantes, como CALR y MPL. Estas pruebas se hacen para confirmar el diagnóstico y orientar el tratamiento.

### **CANCER SUPPORT HELPLINE®**

Si necesita ayuda para encontrar recursos o si desea recibir ayuda para obtener información sobre el cáncer, llame a la línea gratuita Cancer Support Helpline® de Cancer Support Community (CSC) al 888-793-9355. Está a cargo de orientadores de la comunidad y especialistas en recursos que pueden darle ayuda de lunes a jueves, de 11:00 a. m. a 8:00 p. m., hora del este, y los viernes de 11:00 a. m. a 6:00 p. m., hora del este.

## TRABAJE CON SU EQUIPO DE CUIDADO DEL CÁNCER

Es importante encontrar un médico con experiencia en el tratamiento de la MF. Como la MF es una enfermedad rara, usted necesita un médico que comprenda perfectamente su diagnóstico y las opciones de tratamiento. Si no cuenta con un especialista en su zona, hable con un trabajador social o un navegador de pacientes en su centro de cuidado. Es posible que puedan recomendarle subvenciones financieras o programas de asistencia para viajes a fin de que pueda recibir el cuidado que necesita.

El médico puede responder sus preguntas y debe hacer que se sienta cómodo durante todo el proceso de su cuidado. Estas son algunas preguntas que puede hacer para decidir si el médico será adecuado para usted:

|  |
|--|
| <b>¿Acepta mi seguro o plan médico?</b>  |
| <b>¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de la mielofibrosis?</b>  |
| <b>¿Está certificado por la junta para esta especialidad?</b>  |
| <b>¿Cómo puede cambiar el cáncer o los síntomas con el tiempo? ¿Qué debería esperar?</b>   |
| <b>¿Cuáles son los riesgos de que la enfermedad evolucione a una leucemia mieloide aguda?</b>  |
| <b>¿Cómo se mantiene al corriente de los últimos tratamientos para la mielofibrosis?</b>   |
| <b>¿Puede hablarme de todas las opciones de tratamiento posibles para este cáncer?</b>   |
| <b>¿Por qué recomienda esta opción terapéutica en lugar de las otras?</b>  |
| <b>¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de cada tratamiento? ¿Cuál es la mejor forma de prepararme o manejarlos?</b>                                   |
| <b>Ya tengo estos síntomas (enumere los síntomas). ¿De qué manera puedo manejarlos mejor?</b>  |
| <b>¿Usted u otras personas de la clínica o el hospital trabajan con ensayos clínicos? Si es así, ¿puede darme información sobre la participación?</b>          |
| <b>¿Me referirá a un orientador de pacientes o a un trabajador social para recibir educación, recursos y apoyo?</b>  |
| <b>¿Qué otros servicios de apoyo hay disponibles para mí y mi familia?</b>   |
| <b>¿Cómo puedo comunicarme con el equipo de cuidado si tengo preguntas? ¿Hay una manera diferente de comunicarse con ustedes fuera del horario de oficina?</b> |

Al hacer estas preguntas, puede comprender mejor la experiencia del médico, las opciones de tratamiento disponibles, cómo manejar los síntomas y los efectos secundarios, cómo acceder a recursos de apoyo y las maneras de comunicarse con el equipo de cuidado. No dude en imprimir esta lista y llevarla a las citas para no olvidarse de preguntar lo que más le importa.

## OBTENER UNA SEGUNDA OPINIÓN

---

Obtener una segunda opinión le da la oportunidad de conocer todas las opciones de tratamiento a las que puede acceder. Puede buscar una segunda opinión en cualquier momento de su cuidado, o incluso una tercera, si así lo desea. Muchas personas lo hacen. Si considera que su médico no satisface sus necesidades ni responde sus inquietudes, considere la posibilidad de consultar en otro centro de cuidado. Es posible que otro centro de cuidado u otro médico le expliquen el diagnóstico y las opciones de tratamiento de una manera que tenga más sentido para usted. Algunos centros pueden estar más cerca de su casa, contar con más servicios de apoyo o estar conectados con ensayos clínicos.

**No se preocupe por lastimar los sentimientos del médico, la comodidad y la confianza en la cuidado que recibe son lo más importante.** Siempre puede volver al primer médico si lo desea. Solo recuerde que, si decide buscar otras opiniones, es importante actuar a tiempo para tratar el cáncer.





## PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO

Para tratar la MF se adopta un enfoque de equipo. El médico puede recomendarle varias opciones de tratamiento, pero su opinión y sus deseos son importantes durante el proceso de toma de decisiones. Pueden trabajar juntos para decidir qué tratamiento probar, cuándo empezar o qué orden seguir. También puede participar en un ensayo clínico como parte de su plan de tratamiento. Este proceso de tomar decisiones junto con el equipo de cuidado se llama planificación del tratamiento. A medida que toma decisiones de tratamiento, tómese el tiempo para pensar en lo que más le importa a usted y a sus seres queridos. Comparta los objetivos personales que tenga e informe al equipo de cuidado sobre las responsabilidades familiares o los valores de estilo de vida que sean importantes para usted.

Hable abiertamente con el equipo de cuidado médico sobre sus necesidades y sus preferencias. Asegúrese de entender por qué un tratamiento podría funcionar mejor para usted que otro. Pregunte por los objetivos del tratamiento. Pregunte también cómo podría afectar cada tratamiento a sus objetivos personales.

Recuerde que usted es una parte esencial del equipo de cuidado, y sus opciones y sus objetivos deben guiar su cuidado.

Para obtener más información sobre cómo tomar decisiones de tratamiento, visite [www.CancerSupportCommunity.org/Treatment-Decision-Process](http://www.CancerSupportCommunity.org/Treatment-Decision-Process).

## CONSEJOS PARA ASUMIR EL CONTROL



**Prepare las preguntas que tenga:** anote las preguntas antes de cada consulta con el médico. Lleve un diario para tomar notas o utilice este recurso para hacer un seguimiento de cómo progresa con el tiempo.



**Vaya acompañado:** si puede, lleve a alguien con usted a las citas. Un acompañante le puede brindar más apoyo. Si va a una cita solo, tome notas o pregunte si puede grabar la conversación con el médico.



**Pida aclaraciones:** si no entiende determinadas palabras que utiliza el médico, pídale que se las explique. El médico debería poder encontrar otras maneras de expresarse para que usted comprenda mejor el diagnóstico de cáncer y las opciones de tratamiento.



**Planifique los costos con anticipación:** sea proactivo con respecto al impacto económico del tratamiento. Hable desde el inicio con el equipo de cuidado médico o su asesor financiero sobre las maneras de manejar los gastos para estar preparado antes de comenzar cualquier tratamiento nuevo.

**Con estos consejos, puede sentir que tiene más control sobre su cuidado y sentirse más seguro a medida que avanza en cada paso de su experiencia de tratamiento.**

## OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA LA MIELOFIBROSIS

El tratamiento para la MF dependerá de varios factores, como los siguientes:

- **Su salud general**
- **Sus preferencias y sus objetivos personales**

Comparta sus preferencias y trabaje con el equipo de cuidado médico para decidir cuál es el mejor tratamiento para usted. Usted conoce mejor su cuerpo y sus necesidades.



El médico le informará sobre todas las opciones disponibles. La experiencia de cada persona frente al cáncer es única. Algunos tratamientos pueden ser más adecuados para usted que otros. **Estos son algunos de los métodos habituales para tratar la MF:**

### OBSERVAR Y ESPERAR



Las personas que no tienen síntomas, que no obtuvieron resultados de laboratorio anormales, en las que no se observa que el bazo haya aumentado de tamaño y que no muestran otras complicaciones, generalmente no reciben tratamiento cuando se las diagnostica por primera vez. Algunas personas no tienen síntomas durante muchos años. Durante este período, es importante realizar chequeos regulares y pruebas de laboratorio periódicamente. Esto le permite al médico detectar cualquier cambio o señal que indique que el cáncer está progresando.

### TERAPIA DIRIGIDA



Se utilizan medicamentos para actuar en alteraciones específicas en las células cancerosas que les ayudan a crecer, dividirse y propagarse. Este tratamiento es más preciso y combate las células cancerosas causando menos daño a otras células del cuerpo. Los inhibidores de JAK son un tipo de tratamiento dirigido que se utiliza para tratar la MF.

### QUIMIOTERAPIA



En este tratamiento, también llamado quimio, se utilizan medicamentos para destruir o dañar las células de crecimiento rápido, como las células cancerosas. La quimio puede administrarse de diferentes formas (por vía oral con comprimidos, mediante inyecciones o por vía intravenosa en una vena).

### RADIOTERAPIA



Se usan rayos de alta energía para destruir o dañar las células cancerosas. Puede ayudar a reducir el tamaño del bazo cuando no es posible extraerlo quirúrgicamente. También se utiliza para tratar el dolor en los huesos y los tumores fuera de la médula ósea.

### TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE



Este tratamiento consiste en recibir células madre de un donante. Es el único tipo de tratamiento que tiene el potencial de curar completamente la MF. Sin embargo, puede tener mayores riesgos. Se tienen en cuenta varios factores para determinar si una persona con MF puede recibir este tratamiento.

### OPEN TO OPTIONS®

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

Para obtener más información sobre las opciones de tratamiento para la mielofibrosis, visite [www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis](http://www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis)



## ¿QUÉ SON LOS ENSAYOS CLÍNICOS?

---

Considere la posibilidad de hablar con el equipo de cuidado médico sobre esta opción. Los ensayos clínicos son estudios de investigación. Nos ayudan a conocer nuevas y mejores formas de tratar el cáncer. Un ensayo clínico puede ser la única forma de acceder a una nueva y prometedora opción de tratamiento. Para obtener más información sobre los ensayos clínicos, visite [www.CancerSupportCommunity.org/Clinical-Trials](http://www.CancerSupportCommunity.org/Clinical-Trials).

## MANEJO DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO

---

Es útil conocer los posibles efectos secundarios del tratamiento antes de comenzar. Así sabrá qué esperar. Recuerde que cada persona responde de forma diferente al tratamiento. Los efectos secundarios que experimente pueden ser diferentes a los de otra persona. Es importante que colabore estrechamente con su equipo de cuidado médico. Pueden ayudarle a manejar y mejor cualquier cambio en su día a día.

### Estos son efectos secundarios frecuentes del tratamiento para la MF:

- **Anemia:** recuento bajo de glóbulos rojos
- **Trombocitopenia:** recuento bajo de plaquetas.
- **Citopenia:** recuentos bajos de células sanguíneas en general (incluidos glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas).
- **Dolor o molestias:** puede sentirlo después de la cirugía.
- **Enfermedad del injerto contra el huésped:** afección en la que las nuevas células madre reaccionan contra los tejidos sanos del cuerpo después de un trasplante.
- **Fatiga**
- **Dificultad para respirar**
- **Náuseas**
- **Estreñimiento o diarrea**

Hable con el equipo de cuidado sobre cómo se siente. El equipo puede ayudarle a controlar y manejar los efectos secundarios. Puede darle medicamentos y estrategias para reducir las molestias.



Si tiene efectos secundarios como anemia, es posible que se sienta muy cansado o débil. En algunos casos, el médico puede recomendar que se haga una transfusión de sangre para ayudar. También puede hacer cosas en casa:

- **Descanse mucho.**
- **Haga pausas y vaya a su ritmo.**
- **Consuma alimentos saludables y lleve una dieta balanceada para mantener la fuerza.**

Para obtener más información sobre cómo afrontar estos efectos secundarios, visite [www.CancerSupportCommunity.org/Cancer-Treatment-Side-Effects](http://www.CancerSupportCommunity.org/Cancer-Treatment-Side-Effects).

## CUIDADOS PALIATIVOS

---

Los cuidados paliativos son un tipo de apoyo que le ayuda a sentirse mejor durante o después del tratamiento para el cáncer. Se centra en aliviar los síntomas, como el dolor o el cansancio. Un especialista en cuidados paliativos puede ayudarle a manejar los efectos secundarios y a sentirse más cómodo. El objetivo de estos cuidados es que viva lo mejor posible durante su experiencia con el cáncer.

Los cuidados paliativos son diferentes de los cuidados terminales. Puede acceder a estos cuidados en cualquier momento de su experiencia con el cáncer, tan pronto como desde el momento en que se le diagnostica. Están disponibles para las personas en cualquier estadio de cáncer y usted podrá recibirlos al mismo tiempo que recibe el tratamiento para el cáncer.



## APOYO A LOS CUIDADORES

Los cuidadores cumplen un rol muy importante en el equipo oncológico. Ofrecen un importante apoyo físico, emocional y logístico. Si bien cuidar a otras personas puede ser gratificante, las responsabilidades pueden ser abrumadoras y estresantes, y ocupar una gran cantidad de tiempo. Es importante que los cuidadores también se sientan apoyados y atendidos.



### Estas son algunas ideas clave para reconocer y apoyar a los cuidadores:

- **Reconozca su rol:** los cuidadores hacen mucho, desde ayudar con las tareas diarias y las consultas al médico hasta ofrecer consuelo emocional. Reconocer sus esfuerzos marca una gran diferencia.
- **Fomente el cuidado personal:** recuerde a los cuidadores que está bien tomarse tiempo para ellos mismos. Su bienestar es importante tanto para el paciente como para ellos mismos.
- **Busque recursos:** hay organizaciones, grupos de apoyo y servicios de asesoramiento diseñados específicamente para cuidadores. Aliéntelos a comunicarse si necesitan ayuda o alguien con quien hablar. Los cuidadores pueden ponerse en contacto con otras personas e intercambiar ideas en el foro de discusión Caregiver Support de CSC. Visite [www.MyLifeLine.org/es/](http://www.MyLifeLine.org/es/).
- **Comparta la carga:** siempre que sea posible, implique a otros amigos, familiares o recursos de la comunidad. Nadie debería sentir que tiene que hacer todo solo.
- **Comuníquese abiertamente:** promueva conversaciones honestas entre los cuidadores, los pacientes y el equipo de cuidado. Los cuidadores deben sentirse cómodos al compartir sus inquietudes y formular preguntas.

Para obtener más información y recursos de apoyo para los cuidadores, llame al 888-793-9355 o visite [www.CancerSupportCommunity.org/es/Cuidadores](http://www.CancerSupportCommunity.org/es/Cuidadores).




## AFRONTE LA MIELOFIBROSIS

---

Vivir con un cáncer de crecimiento lento o crónico, como la MF puede plantear un conjunto único de desafíos. El manejo de esta enfermedad puede requerir mucha energía física y emocional, especialmente porque necesitará ver al equipo de cuidado regularmente. El tratamiento continuo y las citas frecuentes pueden ocuparle más tiempo y aumentar las presiones financieras. Dado que la MF no siempre es curable, algunos cambios que conlleva (como cambios en la rutina diaria o hábitos de cuidado personal) pueden ser duraderos. También es posible que encuentre que necesita diferentes tipos de apoyo de amigos, familiares y otras personas en su vida. Pero recuerde que vivir con MF no define quién es usted. **Usted es mucho más que su diagnóstico.**

Es importante que el cuidado personal sea una prioridad, lo que a veces significa poner sus propias necesidades en primer plano y en el centro. Hable por usted mismo, especialmente si se siente incómodo o siente dolor. Obtener el apoyo que necesita puede marcar una gran diferencia. Puede resultar frustrante observar y esperar. Es posible que le preocupe que sus inquietudes no se tomen en serio, pero **su opinión cuenta**. Si alguna vez siente que no se lo escuchó, comuníquese con alguien de confianza del equipo de cuidado. Los trabajadores sociales y los navegadores de pacientes están disponibles para apoyarlo y defenderlo, lo que garantiza que reciba el cuidado, la comprensión y los recursos que se merece.



**No tiene que pasar por esto solo:** recurra al equipo de cuidado y a quienes estén cerca a medida que usted avanza. Sus necesidades y sus experiencias son importantes en cada paso del camino.

## CÓMO AFRONTAR LOS DESAFÍOS DE SALUD MENTAL

Manejar las consecuencias emocionales y físicas del impacto del cáncer puede generar mucho estrés. Es posible que sienta ansiedad, depresión o angustia general.

Es importante que le informe al equipo de cuidado sobre los cambios mentales o físicos que experimente. El equipo puede recomendarle medicamentos u otros recursos de apoyo.

**Estas son algunas otras maneras en las que puede cuidar su salud mental:**

Sea consciente de sus sentimientos y los factores de estrés. Tome nota de cómo los maneja.



Realice actividades que le ayuden a relajarse, por ejemplo, respirar profundamente, hacer yoga o cualquier otra actividad creativa.

Dedique energía a aquello que mejora su bienestar general y le genera alegría.

Tómese el tiempo para pensar en sus objetivos de vida. Explore lo que es importante para usted y lo que le da alegría.



Hable con un especialista en salud mental o un trabajador social. Esto es especialmente importante si observa que ciertas emociones duran mucho tiempo o empiezan a afectar a su vida diaria. Los expertos pueden ayudarle a manejar estos sentimientos para encontrar una sensación de calma.

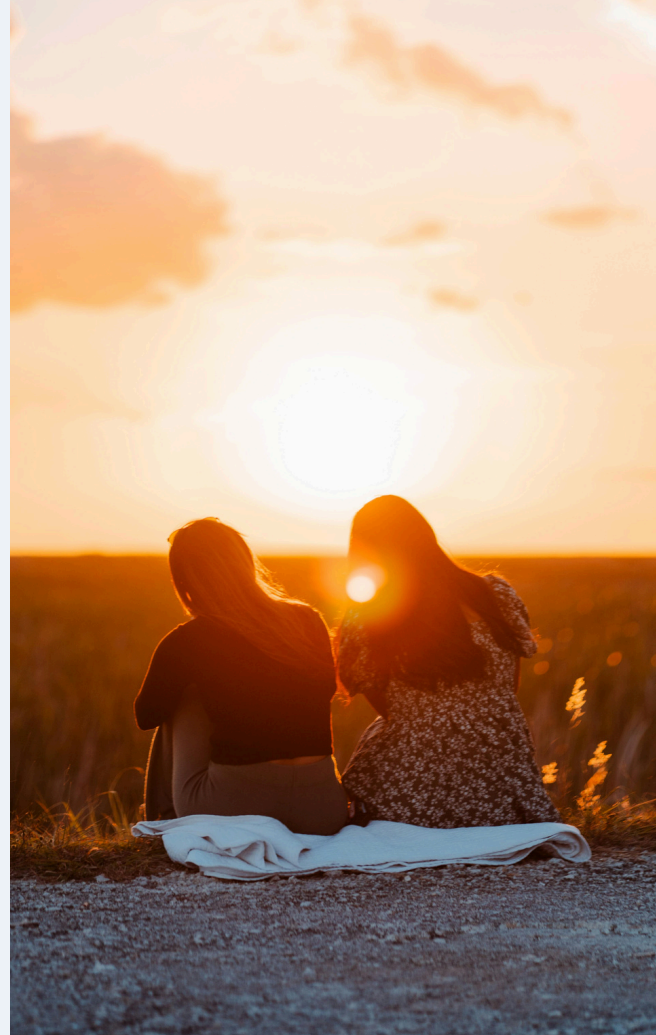
Para obtener más información sobre cómo afrontar los problemas de salud mental relacionados con el cáncer, visite [www.CancerSupportCommunity.org/es/Como-Afrontar-Las-Inquietudes-De-Salud-Mental](http://www.CancerSupportCommunity.org/es/Como-Afrontar-Las-Inquietudes-De-Salud-Mental).



Contar con apoyo mientras tiene cáncer puede marcar una gran diferencia. Sus necesidades pueden cambiar con el tiempo, y es algo normal. Hablar con personas que entienden por lo que está pasando puede ayudarlo a sentirse menos solo y sentir que tiene más poder y control.

Pregunte al equipo de cuidado médico sobre el apoyo para sus necesidades emocionales, sociales o prácticas. Es posible que el equipo pueda conectarle con grupos de apoyo de MF u otros programas útiles.

Al final de este recurso, encontrará una lista de organizaciones de confianza (incluyendo la Cancer Support Community) que ofrecen líneas de ayuda, grupos de apoyo, foros de debate en línea y muchas otras maneras de conectarse con personas que entienden por lo que está pasando. Comunicarse no siempre es fácil, pero no tiene que pasar por esto solo.



## RECURSOS PARA LA MIELOFIBROSIS

# RECURSOS

### **Cancer Support Community**

[www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis](http://www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis)

<https://www.cancersupportcommunity.org/es/neoplasias-mieloproliferativas-mpn>

### **MPN Research Foundation**

[www.MPNResearchRoundation.org](http://www.MPNResearchRoundation.org)

### **American Cancer Society**

[www.Cancer.org/Cancer/Types/Myelodysplastic-](http://www.Cancer.org/Cancer/Types/Myelodysplastic-Syndrome/About/Myeloproliferative-Disorders.html)

[Syndrome/About/Myeloproliferative-Disorders.html](http://www.Cancer.org/Cancer/Types/Myelodysplastic-Syndrome/About/Myeloproliferative-Disorders.html) | 800-227-2345

### **National Cancer Institute**

[www.Cancer.gov/Types/Myeloproliferative/Patient/Chronic-Treatment-Pdq](http://www.Cancer.gov/Types/Myeloproliferative/Patient/Chronic-Treatment-Pdq) | 800-422-7237



## 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 jueves de 11 am a 8 pm ET y viernes 11 am a 6 pm ET.

**Open to Options®** — ¿Necesita ayuda para tomar decisiones 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 o Club de Gilda más cercano.

**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/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol](http://www.CancerSupportCommunity.org/Frankly-Speaking-About-Cancer-En-Espanol).

**Servicios en los CSC locales y Clubes de Gilda** — Con la ayuda de 200 ubicaciones, los centros 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 la filial más cercana a su domicilio. Utilice el mapa interactivo para encontrar ubicaciones cerca de usted.

[www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You](http://www.CancerSupportCommunity.org/Find-Location-Near-You).

**Cancer Experience Registry®** — Ayude a otros compartiendo la experiencia como paciente o cuidador de un ser querido con cáncer mediante una encuesta en

[www.CancerExperienceRegistry.org](http://www.CancerExperienceRegistry.org).

**MyLifeLine®** — La comunidad segura y en línea de CSC le da la bienvenida a cualquier persona afectada por cáncer para que pueda relacionarse fácilmente con la comunidad y reducir los sentimientos de estrés, ansiedad y aislamiento. Cree una página en línea para su red personal e invite a amigos y familiares a seguir su recorrido. Participe en nuestros foros de discusión en cualquier momento del día para conocer a otros como usted que entienden por lo que está pasando. Únase ahora en [www.MyLifeLine.org/Es](http://www.MyLifeLine.org/Es).

**Grassroots Network** — Asegúrese de que los responsables de las políticas federales y estatales escuchen su opinión sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra red en

[www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate](http://www.CancerSupportCommunity.org/Become-Advocate)

Este folleto está disponible para descargar e imprimir en [www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis](http://www.CancerSupportCommunity.org/es/Mielofibrosis).

Para obtener copias impresas de esta publicación u otra información sobre cómo afrontar el cáncer, visite [Orders.CancerSupportCommunity.org](http://Orders.CancerSupportCommunity.org).

**Esta publicación fue posible gracias al generoso apoyo de: GSK & Sobi**

Cancer Support Community brinda esta información como un servicio. Esta publicación no pretende reemplazar la atención médica o el consejo de su médico. Le recomendamos encarecidamente que consulte con su médico u otros profesionales de la salud para responder preguntas y obtener más información.

Las fotos son imágenes de stock posadas por modelos.

Traído a usted por:

